

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL
OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PAR
NATHALIE KATA NAKICH

TITRE DE L'ÉTUDE : ANALYSE DES BESOINS DE BASE DES ORPHELINS
DOUBLES DU SIDA ÂGÉS DE 12 À 18 ANS AU MALI DANS L'OPTIQUE DE
METTRE EN PLACE DES SERVICES BIOPSYCHOSOCIAUX POUR ASSURER
LEUR SÉCURITÉ ET LEUR DÉVELOPPEMENT JUSQU'À L'ÂGE ADULTE

NOVEMBRE 2014

Note : Dans cette étude, le recours au masculin pour désigner des personnes a comme unique but d'alléger le texte et désigne sans discrimination les individus des deux sexes.

Sommaire

La présente étude a été effectuée dans le cadre d'une recherche pour l'obtention du diplôme de maîtrise en travail social. Elle vise à mettre en lumière l'ensemble des besoins des orphelins de père et de mère décédés du sida depuis au moins un an au Mali dans une perspective bioécologique. Les besoins de base, les conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA sur l'enfant, les conditions de vie des orphelins et autres enfants vulnérables (OEV) et les services biopsychosociaux ont retenu principalement notre attention. Cette étude a été réalisée dans un contexte africain, soit à Bamako, capitale de la République du Mali. Cette recherche a pour but premier de faire l'analyse des besoins de base des orphelins doubles du sida au Mali dans l'optique de mettre en place des services biopsychosociaux pour assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte. Cette recherche porte également un regard sur l'offre de services disponible et souhaitée, selon les jeunes orphelins du sida à Bamako, au Mali, afin de répondre à leurs besoins de base. Pour ce faire, c'est un devis de recherche descriptif (non expérimental) et une étude exploratoire et transversale, qui ont été privilégiés. Des questionnaires ont été passés sous forme orale dans la langue locale à dix jeunes (quatre garçons et six filles) de Bamako dont le père et la mère sont décédés du sida depuis au moins un an. Les résultats de cette étude révèlent que les jeunes répondants semblent, dans l'ensemble, être plus ou moins satisfaits de la réponse à leurs besoins physiques, affectifs, sociaux et de sécurité. Les jeunes sont pris en charge par le système familial (famille élargie ou d'accueil) et cela semble leur garantir la survie et une disponibilité au niveau du soutien social. La plupart des jeunes sont pris en charge pour leur traitement antirétroviral (ARV) et certain pour des médicaments. Les résultats obtenus révèlent un besoin au niveau de la santé, car ce ne sont pas tous les maux, symptômes ou maladies qui sont pris en charge. Les résultats montrent également un besoin au niveau de l'éducation et de la formation pour les jeunes orphelins du sida de notre étude, particulièrement pour les jeunes filles. Il y a aussi un besoin au niveau de l'éducation sexuelle : l'accès à l'information et la sensibilisation sur le VIH/SIDA, les ITSS et la contraception. De plus, selon les résultats obtenus, il s'avère primordial de travailler au niveau de la discrimination et de la stigmatisation dont ces jeunes sont victimes. Les résultats révèlent aussi la présence de besoins spécifiques qui ne sont pas pris en compte dans l'offre de services disponible. On constate alors que le VIH/SIDA a de nombreuses conséquences sur ces jeunes. Ces dernières ont un impact non négligeable sur leur sécurité et leur développement social, affectif et psychologique.

Table des matières

SOMMAIRE	
LISTE DES TABLEAUX	
LISTE DES FIGURES.....	
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	
REMERCIEMENTS.....	
INTRODUCTION	
LA PROBLÉMATIQUE.....	
1.1 CONTEXTE DE L'ÉTUDE	9
1.1.1 Situation géographique et démographique	9
1.1.2 Situation socioéconomique	
1.1.3 Contexte culturel et religieux	
1.1.4 Contexte politique	
1.1.5. La situation des Droits des enfants au Mali	
1.2 LE VIH/SIDA AU MALI.....	13
1.2.1 Aperçu de la situation actuelle de l'épidémie au Mali	
1.3 PROPAGATION DU VIH/SIDA AU MALI	15
1.3.1. Facteurs explicatifs de la propagation du VIH/SIDA en contexte africain.....	16
1.4 LA SITUATION DES ENFANTS INFECTÉS OU AFFECTÉS PAR LE VIH/SIDA AU MALI.....	23
1.4.1 Appui aux OEV au Mali.....	
LA RECENSION DES ÉCRITS	
2.1 NOTIONS DE BASE À L'ÉTUDE (CONCEPTS ET DÉFINITIONS).....	30
2.1.1 Qu'est-ce qu'un enfant?	
2.1.2 Qu'est-ce qu'un orphelin du sida?	
2.1.4 Qu'est-ce qu'un enfant vulnérable?	
2.2. PROTECTION DE L'ENFANCE EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE.....	33
2.2.1 La prise en charge, concept central de la protection de l'enfance.....	
2.2.2 Prise en charge des enfants par obligation familiale : un système en transformation	
2.2.3 Types de prise en charge des enfants	

2.3. L'IMPACT PSYCHOLOGIQUE DU VIH/SIDA SUR LES ENFANTS INFECTÉS OU AFFECTÉS	40
2.3.1 Aspects psychosociaux des enfants séropositifs	
2.3.2 Le rejet, la discrimination et la stigmatisation dont ils sont victimes	
2.3.3 L'enfant et la mort : la spécificité du processus de son deuil	
2.4 LE VIH / SIDA ET SES CONSÉQUENCES	46
2.4.1 Conséquences économiques	
2.4.2 Conséquences physiques	
2.4.3 Conséquences sur la santé	
2.4.4 Conséquences psychosociales	
2.4.5 Conséquences sociosexuelles	
2.4.6 Conséquences scolaires	
2.5. LES BESOINS DE BASE	53
2.5.1 Les besoins multidimensionnels et multiples des OEV	
LE CADRE DE RÉFÉRENCE	
3.1 PERTINENCE DU CHOIX DE L'APPROCHE BIOÉCOLOGIQUE.....	61
3.2 LE CONCEPT DE SOUTIEN SOCIAL.....	65
3.2.1 Le réseau social	
3.2.2 Le soutien social reçu	
3.2.3 Le soutien social perçu	
3.3 LE CONCEPT DE BESOIN.....	68
3.3.1. La hiérarchie des besoins fondamentaux selon Maslow	
3.4. LE CONCEPT DE VULNÉRABILITÉ	71
LA MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	
4.1 OBJECTIF DE LA RECHERCHE	74
4.2 QUESTIONS DE RECHERCHE	74
4.3 HYPOTHÈSES DE RECHERCHE.....	75
4.4 TYPE DE RECHERCHE	75
4.5 DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE	76
4.5.1 Population à l'étude et échantillonnage	
4.5.2 Le déroulement de la collecte de données.....	

4.5.3 Outils de collecte de données	
4.5.4 L'analyse des données.....	
4.5.5 Considérations éthiques.....	
4.5.6 Pertinence de la recherche.....	
LES RÉSULTATS.....	
5.1 PRÉSENTATION DES DONNÉES QUANTITATIVES	82
5.2 PRÉSENTATION DES DONNÉES QUALITATIVES.....	108
5.2.1 Profil des jeunes répondants	109
5.2.2. Les conditions de vie des orphelins participants	
5.2.3. La satisfaction des jeunes vis-à-vis de leur relation avec les autres.....	
5.2.4 L'expérience scolaire et d'emploi des répondants	
5.3. CONSÉQUENCES DU VIH/SIDA SUR CES JEUNES	126
5.3.1 Leur représentation de leur avenir.....	
5.3.2. La vie amoureuse et l'éducation sexuelle des répondants.....	
5.3.3. Le rejet, la discrimination et stigmatisation	
5.3.4. La représentation de soi.....	
5.3.5. Leurs sentiments à l'égard de leur situation en général	
5.3.6. L'égalité des hommes et des femmes :	
5.4. LES SERVICES BÉNÉFICIÉS ET SOUHAITÉS	135
LA DISCUSSION	
6.1 LES CONDITIONS DE VIE DES ORPHELINS DU SIDA	141
6.1.1. Les besoins physiologiques des répondants	
6.1.2. Les besoins de santé, d'éducation et de formation des répondants.....	
6.1.3. Réseau social des jeunes répondants	
6.2 CONSÉQUENCES DU VIH/SIDA SUR LE JEUNE.....	157
6.2.1 Conséquences sociales	
6.2.2. Conséquences psychologiques	
6.3 LES SERVICES BIOPSYCHOSOCIAUX.....	167
6.3.1. Les services obtenus.....	
6.3.2. Les services souhaités	

6.4. FORCES ET LIMITES DE LA RECHERCHE.....	169
6.5. PERSPECTIVES POUR LA PRATIQUE SOCIALE.....	173
6.5.1. Pour la recherche.....	
6.5.2. Pour l'intervention.....	
CONCLUSION	
Appendice A : questionnaire pour les orphelins soubles du sida	185
Appendice B : formulaire de consentement du participant	192
Appendice C : formulaire d'information et de consentement du tuteur du participant ..	205
Appendice D : déclaration d'honneur	216
Appendice E : certification éthique	218

Liste des appendices

<i>Appendice A</i> : Questionnaire	191
<i>Appendice B</i> : Formulaire de consentement pour le projet de recherche global	203
<i>Appendice C</i> : Formulaire de consentement pour les jeunes de 18 ans et moins (tuteur)	209
<i>Appendice D</i> : Déclaration d'honneur	215
<i>Appendice E</i> : Certificat d'éthique	217

Liste des tableaux

Tableau

1 Dispositions légales concernant l'enfant au Mali.....	12
2 VIH/SIDA chez les adultes et les enfants au Mali	16
3 Impacts du VIH/SIDA (2009) chez les enfants au Mali	24
4 Appui aux OEV	26
5 Impacts du décès causé par le VIH/SIDA sur la vie familiale de l'enfant	38
6 Principes directeurs pour la réponse aux besoins des OEV	56
5.1 Profil des jeunes	83
5.2 Fratrie du jeune	84
5.3 Milieu de vie du jeune selon le genre	86
5.4 Source de revenu de la famille et soutien organisationnel	89
5.5 Besoins physiologiques	91
5.6 Éléments concernant la santé	93
5.7 Besoins scolaires des jeunes	96
5.8 Emploi et formation des jeunes	99
5.9 Sentiment de sécurité et de confiance	100
5.10 Profil du réseau des jeunes	102
5.11 Ressentiments et comportements des jeunes	105
5.12 Relation amoureuse et éducation sexuelle	107

Liste des figures

Figure

1 Évolution des personnes dépistées de 2003 au 31 décembre 2011	13
2 L'ensemble des conséquences du VIH/SIDA pour les enfants qui en sont victimes	47
3 Synthèse des problèmes vécus par les OEV et leurs familles	55
4 L'interrelation entre la notion de vulnérabilité et celle de besoins	72

Liste des abréviations

ARV : antirétroviral

BM : Banque Mondiale

CADBE : Charte Africaine des Droits et du Bien-Être de l'Enfant

CECI : Centre d'étude et de coopération interculturelle

EDSM : Enquête Démographique et de Santé

FHI: Family health international (ONG)

HCNLS : Haut Conseil National de Lutte contre le Sida

IDH : indice de développement humain

MICS : Enquête à indicateurs multiples (Multiple Indicator Cluster Survey)

OEV : orphelins et autres enfants vulnérables

ONG : organisation non gouvernementale

ONU : Organisation internationale des Nations Unies

ONUSIDA : programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

OMD : Objectifs du millénaire pour le développement

OMS : Organisation mondiale de la Santé

PDE : promotion des droits de l'enfant

PIB: produit intérieur brut

UNGASS : The United Nations General Assembly Special Session

UNICEF : Fonds des Nations Unies pour l'enfance

UNPD : United Nations Development Programme

USAID : Agence des États-Unis pour le développement international (U.S. Agency for International Development)

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

Remerciements

Ce mémoire de maîtrise est le résultat de plusieurs années de travail et de merveilleux défis relevés. Je n'aurais pas été en mesure de mener ce projet à terme sans la collaboration, l'appui et le soutien de nombreuses personnes au Mali et au Québec.

Je tiens d'abord à remercier madame Louise Carignan qui a bien voulu diriger la rédaction de ce mémoire. Je lui suis reconnaissante pour son ouverture, son soutien continu et la partage de son savoir scientifique. Ses judicieux conseils et son appui m'ont été précieux au cours de la réalisation des différentes étapes de cette recherche.

J'aimerais aussi exprimer ma profonde gratitude et mes plus sincères remerciements à tous les jeunes qui ont accepté de partager avec moi leur vécu personnel. À travers vos expériences propres vous m'avez amené à explorer vos besoins et comprendre votre situation de vie en général. Merci à vous tous qui êtes au cœur de cette recherche.

Un merci spécial à madame Kadi Keita pour son soutien et sa collaboration. Vous avez toute ma gratitude et reconnaissance pour le travail que vous effectuez auprès des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA. Votre appui, vos connaissances et vos compétences ont été indispensables à la réalisation de la collecte de données. Merci pour l'appui au niveau du recrutement et de la traduction des outils de collecte dans la langue locale.

La réalisation de ce travail de recherche aurait été impossible sans le soutien inconditionnel, la patience et les encouragements constants de mon conjoint, Mamadou. J'exprime également ma reconnaissance et remerciements à ma grande sœur Nancy, ma famille, mes amies, Valérie, Emeline, et ma collègue de maîtrise, Sabryna, qui m'ont soutenu tout au long de ce projet et face aux différents défis que j'ai eu à relever simultanément.

Enfin, j'aimerais dédier ce mémoire à tous les acteurs sociaux qui s'impliquent de près ou de loin dans la réponse aux besoins de base des orphelins et autres enfants vulnérables (OEV) et de leur famille en terrain africain.

INTRODUCTION

Plusieurs problèmes majeurs marquent le monde actuel, guerres, génocides, pauvreté, famines, conflits ethniques ...etc. Depuis les années 1980, on peut ajouter celui de l'épidémie du VIH/SIDA¹. Inconnu il y a environ 30 ans, le sida a déjà provoqué quelque 25 millions de décès dans le monde et entraîné de profonds changements démographiques dans les pays les plus fortement touchés (ONUSIDA, 2008). Fin 2010, on estimait à 34 millions le nombre de personnes vivant avec le VIH dans le monde, soit une hausse de 17 % par rapport à 2001. Selon l'Organisation des Nations Unies chargée du Sida (ONUSIDA, 2011), cela reflète un nombre important et continu de nouvelles infections au VIH et une expansion significative de l'accès au traitement antirétroviral (ARV), qui a contribué à réduire les décès liés au sida, notamment au cours des dernières années. Le nombre de personnes décédées de causes liées au sida a chuté à 1,8 million en 2010. Mondialement, on estime à 2,7 millions le nombre de nouvelles infections au virus d'immunodéficience humaine (VIH) en 2010, dont 390 000 enfants (ONUSIDA, 2011).

Ce fléau touche tous les pays, plus particulièrement certaines régions comme l'Afrique Subsaharienne. En 2010, près de 68 % de toutes les personnes vivant avec le VIH résidaient dans cette région qui représente 12 % de la population mondiale. Cette région était également à l'origine de 70 % des nouvelles infections, bien qu'on ait enregistré une baisse notable de ce taux dans cette partie du monde (ONUSIDA, 2011). Déjà en 2009, c'est 22,5 millions d'adultes et d'enfants qui vivaient avec le VIH. Pour cette même année et région, on estime à 1,8 million le nombre d'adultes et d'enfants qui ont été nouvellement infectés et à 1,3 million le nombre de morts par cause du sida. La prévalence chez les adultes se situait alors à 5% pour cette région. (ONUSIDA, 2010).

Malgré le fort taux de prévalence dans certaines régions du monde et chez certaines populations, ce phénomène social et mondial relativement récent s'étend sur tous les continents, sur toutes les sociétés et sur toutes les classes sociales. À travers les dernières décennies, il a été abordé de diverses manières par la mise en place de différentes mesures, services médicaux, programmes d'aide et politiques afin de freiner sa propagation.

¹ VIH : Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est un rétrovirus infectant l'Homme et responsable du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA).

La trajectoire de l'épidémie du sida commence à se modifier, car le nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH diminue, tout comme le nombre de décès liés au sida. Ensemble, ces changements contribuent à stabiliser le nombre total de personnes vivant avec le VIH à travers le monde (ONUSIDA, 2010). Par contre, il est aussi important de noter « que la demande dépasse l'offre » (ONUSIDA, 2010). C'est-à-dire que la crise économique mondiale exacerbe le déficit de ressources consacrées au sida. En 2010, pour la première fois dans l'histoire de la riposte au sida, les investissements internationaux dans ce domaine ont diminué de 13% par rapport à 2009, en passant de 8,7 à 7,6 milliards de dollars (ONUSIDA, 2012). À ce stade, il semble donc essentiel de redoubler d'efforts pour s'assurer de la continuité des résultats jusqu'alors atteints et afin d'améliorer les conditions de vie et le bien-être de ceux et celles qui sont infectés ou affectés par le VIH/SIDA.

Selon ONUSIDA (2012) en 2010, plus de 5 millions de personnes en Afrique Subsaharienne recevaient un traitement antirétroviral (ARV) contre 50 000 seulement en 2002. Malgré ces progrès, l'Afrique Subsaharienne reste la région la plus fortement touchée par l'épidémie. Aujourd'hui, la moitié seulement des Africains vivant avec le VIH et qui devraient bénéficier d'un traitement antirétroviral ont accès à un tel traitement.

Paradoxalement, même si ce phénomène fait partie de nos discours sociétaux depuis plusieurs années, une grande partie de la population mondiale, surtout celles dans les pays en développement, manque encore largement d'informations sur cette problématique sociale et pense être invincible face à celle-ci. Bien souvent, lorsque l'on pense à l'épidémie du VIH/SIDA, on s'attarde davantage à l'aspect médical ou bien encore à la question économique de ce problème. Cependant, les répercussions de cette maladie s'étendent largement au-delà de ces dimensions. Nous avons qu'à penser à tous les impacts sociaux qu'engendrent cette maladie aux personnes infectées, affectées et plus largement aux communautés et sociétés. Le VIH/SIDA fait aussi partie d'un combat plus large pour la justice et les droits de l'homme, car plusieurs facteurs sociétaux influent sur cette problématique sociale, soit la pauvreté, l'inégalité des sexes, les différences et les enjeux culturels ...etc. On retrouve plusieurs de ces facteurs sociétaux, plus particulièrement dans certaines sociétés. De plus, il existe encore beaucoup de

stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA dû au manque d'information et d'éducation populaire concernant cette infection. Selon ONUSIDA (2010), la stigmatisation, la discrimination et les mauvaises lois ne cessent de dresser des obstacles dans la vie des personnes vivant avec le VIH et de celles qui se trouvent en marge de la société.

Dans une perspective de responsabilité citoyenne et de mondialité, cette infection concerne tous les pays et touche toutes les classes sociales. Le VIH/SIDA est un problème extrêmement complexe qui demande une réponse sans égal de la part de l'ensemble des secteurs de la société, dans le monde entier (ONUSIDA, 2008). Tous les membres de la société civile doivent contribuer à la prévention et à l'arrêt de la propagation du VIH/SIDA. Dans une optique de citoyenneté responsable, il faut veiller à sa propre protection, mais aussi à celle des autres en connaissant et en changeant ses comportements et pratiques sexuelles qui entraînent des risques de transmission du VIH. Nous partageons aussi la responsabilité de l'acceptation des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA. L'acceptation fait référence à la compréhension de cette maladie, la compassion et la non-discrimination. Ainsi, c'est toute la société civile qui doit se mobiliser, participer et s'engager.

En plus d'être un problème social à envergure mondiale et sociétale, le VIH/SIDA a aussi de grandes conséquences sur les familles et les proches. Collectivement, les décès liés au sida représentent une perte incalculable de potentiel humain. Individuellement, chaque décès est associé à un traumatisme au sein des ménages et des communautés (ONUSIDA, 2008). Chaque personne qui décède laisse derrière elle des êtres humains et souvent, malheureusement, des enfants. La plupart des victimes sont des parents dont la disparition a amené leurs enfants à vivre dans des conditions extrêmement difficiles (Banque Mondiale (BM), Promotion des Droits de l'Enfant (PDE), l'UNICEF et l'ONUSIDA, 2002). La situation et le bien-être des orphelins du sida dans les pays en voie de développement sont des préoccupations de plus en plus présentes qui nécessitent une attention particulière au niveau mondial. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2002), depuis le début de l'épidémie du VIH/SIDA, le nombre d'orphelins et enfants vulnérables (OEV) ne cesse de croître et une génération d'adulte apte à les prendre

en charge tend à disparaître. En Afrique Subsaharienne, la pyramide naturelle des âges a été faussée de manière spectaculaire par le VIH/SIDA, avec des conséquences potentiellement graves agissant sur le transfert des connaissances et des valeurs d'une génération à l'autre (ONUSIDA, 2008). De plus, le fait que le sida frappe surtout les populations jeunes et adultes, qui sont les principaux protagonistes de la vie économique, rend les perspectives d'avenir encore plus inquiétantes (Kamanzi, 2004). Le phénomène des orphelins du sida constitue donc une véritable crise sociale (Ambendet, Bansimba, Dzalamou et coll., 2006), qui nécessite des interventions accrues. De plus, cette crise est accompagnée de problèmes psychosociaux croissants, comme des problèmes de fréquentation scolaire, et de pauvreté grandissante pour n'en citer que quelques-uns. L'avenir de ces nombreux enfants est en jeu, étant donné que cela implique aussi leur accès aux infrastructures sociales telles que les services de santé et d'éducation (BM, PDE, l'UNICEF et l'ONUSIDA, 2002).

En lien avec ce phénomène social préoccupant, cette recherche a pour but premier de faire l'étude exploratoire des besoins de base des orphelins âgés de 12 à 18 ans à Bamako, au Mali dont le père et la mère sont décédés du sida depuis au moins un an. Pour ce faire, trois objectifs spécifiques sont poursuivis: 1) explorer les conditions de vie des orphelins doubles du sida ; 2) estimer, à partir du point de vue des répondants, les conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA ; 3) recueillir le point de vue des jeunes orphelins du sida sur les services biopsychosociaux disponibles et souhaités. Nous pourrions, à partir de ces objectifs, répondre aux questions suivantes : 1) quelles sont les conditions de vie des orphelins doubles du sida (logement, alimentation, habillement, accès aux services de santé, sociaux et à l'éducation ...etc.) ? 2) quelles sont les conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA sur ces jeunes ? 3) quels sont les services biopsychosociaux à mettre en place afin de répondre aux besoins de base des orphelins doubles du sida et d'assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte ? Nous formulons trois hypothèses: 1) dans la réponse aux besoins de base des orphelins doubles du sida, les services biopsychosociaux disponibles tendent seulement à satisfaire les besoins primaires (physiologiques) selon la hiérarchisation des besoins fondamentaux de Maslow ; 2) les orphelins doubles du sida, en contexte africain, ont des caractéristiques

et des besoins spécifiques sur le plan psychosocioaffectif, afin d'assurer leur sécurité et leur développement ; 3) la prise en charge des orphelins du sida n'englobe pas un soutien et une intervention aux niveaux social, affectif et psychologique. Cette recherche exploratoire et transversale aura sans doute des retombées pour améliorer la pratique sociale auprès de cette population en situation de vulnérabilité afin de répondre à leurs besoins dans l'optique d'assurer leur sécurité et leur développement² jusqu'à l'âge adulte.

Dans le premier chapitre, on explique la problématique à l'étude en précisant le contexte de l'étude, l'ampleur de la situation au Mali, les facteurs explicatifs de la transmission du VIH en contexte africain et le profil des enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA au Mali. Le deuxième chapitre présente une définition de différents concepts ainsi que la recension des écrits effectuée sur le sujet à l'étude, soit les besoins de base des orphelins doubles du sida. Les impacts psychologiques de la maladie, la protection de l'enfance et la prise en charge en Afrique Subsaharienne, les conditions de vie des orphelins et autres enfants vulnérables (OEV), et les conséquences multidimensionnelles du VIH/SIDA sur l'enfant et sa famille sont aussi explorés. À travers ces différents thèmes, le réseau social des enfants est approfondi et la notion de vulnérabilité est abordée. Le cadre théorique choisi pour analyser les résultats de notre recherche, soit l'approche bioécologique et la hiérarchisation des besoins fondamentaux selon Maslow, est présenté dans le troisième chapitre. La méthodologie utilisée, le déroulement de la collecte de donnée, les différentes considérations éthiques ainsi que la pertinence de la présente recherche sont abordés dans le quatrième chapitre. Le cinquième chapitre est consacré à la présentation des résultats qui sont analysés et présentés de manière critique, ce qui nous permet de faire ressortir des tendances générales quant aux besoins de base des orphelins du sida de père et de mère à Bamako au Mali. Dans le dernier et sixième chapitre sont discutées les principales conclusions de la présente étude et certaines pistes

² Note : Dans ce présent ouvrage, le recours aux notions de sécurité et de développement fait référence au niveau de sécurité et développement maximum que les jeunes orphelins du sida en terrain africain peuvent atteindre selon les ressources (humaines, matérielles et financières) disponibles. Étant donné que la notion de protection de l'enfance diffère d'un pays à un autre, on se base dans la présente étude sur les Droits de l'enfant inscrit dans la Convention internationale des Droits de l'Enfant.

de réflexion en ce qui a trait à la pratique sociale, plus précisément aux recherches futures ainsi qu'aux retombées pour l'intervention sociale auprès des orphelins doubles du sida à Bamako au Mali. Les forces et les limites de la présente recherche sont aussi présentées dans le sixième chapitre.

LA PROBLÉMATIQUE

La population résidente au Mali est estimée à 14 517 176 habitants en 2009 (UNGASS, Mali, 2012), dont 49,6% des hommes et 50,4% des femmes. La densité moyenne est de 11,7 habitants au km² (UNGASS, Mali, 2012). Les ménages sont essentiellement dirigés par des hommes (88%). L'espérance de vie moyenne est de 51,9 ans (UNGASS, Mali, 2012). Près de la moitié de la population est âgée de moins de 15 ans et plus de 45% de la population est dans la tranche d'âge 15-49 ans (UNGASS, Mali, 2010). Les indicateurs du Mali restent à un bas niveau, en particulier dans le secteur de la santé avec un taux de mortalité infantile de 191 pour 1000 naissances en 2006, le 3^e taux le plus élevé dans le monde (Banque Mondiale, 2011) et un taux de mortalité maternelle de 577 pour 100,000 naissances³.

1.1.2. Situation socioéconomique

Sur le plan de l'instruction de la population, 46% des hommes et 40% des femmes ont fréquenté l'école. Ces proportions bien que faibles indiquent une amélioration du niveau d'éducation des populations par rapport à celles des générations antérieures (UNGASS, Mali, 2012). Cependant, le taux d'alphabétisation des adultes est inférieur de la moitié du taux moyen en Afrique Subsaharienne (Banque Mondiale, 2011). Le Mali est classé comme pays à faible « Indice de développement humain (IDH) » selon les critères du programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), il se classe au 160^e rang sur 169 pays (UNGASS, Mali, 2012). Le niveau de pauvreté du Mali est élevé et ses indicateurs sociaux demeurent parmi les plus bas au monde (Banque Mondiale, 2011). Il y a 64% de la population qui vit dans la pauvreté dont 21% vivent dans une situation de pauvreté extrême. Malgré des efforts importants entrepris pour faciliter l'accès aux services sociaux de base, la réduction de cette pauvreté semble avoir été insignifiante au cours des dix dernières années (seulement 0,3% par an en moyenne)⁴.

1.1.3. Contexte culturel et religieux

Le Mali est un carrefour de civilisations avec de nombreux groupes ethniques et linguistiques constituant une source de richesse culturelle. La langue officielle est le

³ UNDP, Note sur le Mali, <http://www.ml.undp.org/Notesurlepays.pdf>, consulté le 5 décembre 2012.

⁴ UNDP, Note sur le Mali, <http://www.ml.undp.org/Notesurlepays.pdf>, consulté le 5 décembre 2012.

français et les langues courantes sont le mandingue (bambara, malinke, dioula), tamasheq, poular, senoufo, bobo, songhaï, ...etc. (UNICEF, Mali, 2008). La religion dominante est l'islam avec environ 90% de musulmans, animisme 9 %, et christianisme 1 %⁵.

1.1.4. Contexte politique

Ancienne colonie française du Soudan français, le Mali est devenu indépendant en 1960 et il a conservé les frontières héritées de la colonisation. Le Mali vit dans un système de pluralisme démocratique concrétisé par la mise en place, à partir de 1992, des institutions de la III^e République. En 2012-2013, le Mali a fait face à une crise institutionnelle et sécuritaire à la suite de la prise du pouvoir en mars 2012 par des éléments de l'armée (coup d'État)⁶. En août 2013, la constitution a été rétablie avec l'élection d'un nouveau président (Ibrahim Boubacar Keïta)⁷. Depuis les événements politiques de 2012-2013 et les premiers combats au Nord-Mali, la situation humanitaire et économique du pays s'est aggravée. On compte 300 783 déplacés internes et 174 129 réfugiés dans les pays voisins⁸. L'économie malienne a aussi souffert de cette crise, le produit intérieur brut (PIB) malien a enregistré en 2012 un recul de 1,2%, après une faible croissance en 2011 (2,1%). Avec l'enlisement de la crise politique et sécuritaire au Mali, le pays enregistre une baisse de 23% des recettes de l'État par rapport à 2011 principalement liées à la suspension de l'aide internationale. À la suite du coup d'État, les principaux bailleurs internationaux ont cessé leur coopération, sauf pour les projets humanitaires et ceux touchant directement les populations⁹.

1.1.5. La situation des Droits des enfants au Mali

Selon UNICEF Mali (2008), la situation du Mali est caractérisée par deux phénomènes : l'existence d'un arsenal normatif et institutionnel favorable aux droits de l'enfant (Code de protection des enfants, 1999, Code de minorité pénale de 2001) et la persistance de nombreux obstacles à la jouissance effective de ces droits, aussi bien civils

⁵ Le Monde Diplomatique, <http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/pays-zones-geo/mali/presentation-du-mali>, consulté le 5 décembre 2012.

⁶ www.franceonu.org, consulté le 15 septembre 2013

⁷ Le monde. fr, <http://www.lemonde.fr/afrique/article/2013/08/15/au-Mali>, consulté le 15 septembre 2013

⁸ Chiffres du Haut-Commissariat aux réfugiés, mai 2013. Le monde. fr, <http://www.lemonde.fr/afrique/article/2013/08/15/au-Mali>, consulté le 15 septembre 2013

⁹ La France Diplomatie, <http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/dossiers-pays/mali>, consulté le 15 septembre 2013

et politiques qu'économiques, sociaux et culturels, et au fonctionnement effectif des différentes institutions œuvrant dans ce domaine. Parmi les obstacles structurels à la jouissance et au respect effectifs des droits de l'homme, la pauvreté joue un rôle déterminant, de même que le poids des traditions, particulièrement en ce qui concerne le statut de la femme et de l'enfant¹⁰. Le tableau 1 présente les dispositions légales au Mali en ce qui a trait aux enfants :

Tableau 1

Dispositions légales au Mali concernant l'enfant

Disposition légale	Âge	Source
Définition de l'enfant	Moins de 18 ans	Code de la protection de l'enfant (article 2)
Âge minimum (travail léger)	12-14 ans	Code du travail (1992)
Âge minimum travail des enfants	14 ans	Code du travail (1992)
Majorité pénale	18 ans	Code pénal. Code des Personnes et de la Famille (2002) « L'enfant de moins de 13 est réputé totalement irresponsable »
Âge minimum pour mariage	18 ans (Garçon) 15 ans (Fille)	Article 4 du Code du mariage et de la tutelle (1962) Code de la famille (2011)
Âge – intégrité sexuelle	15 ans	Code pénal

¹⁰ Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Rapport sur la situation des femmes et des enfants au Mali en 2001, p.45

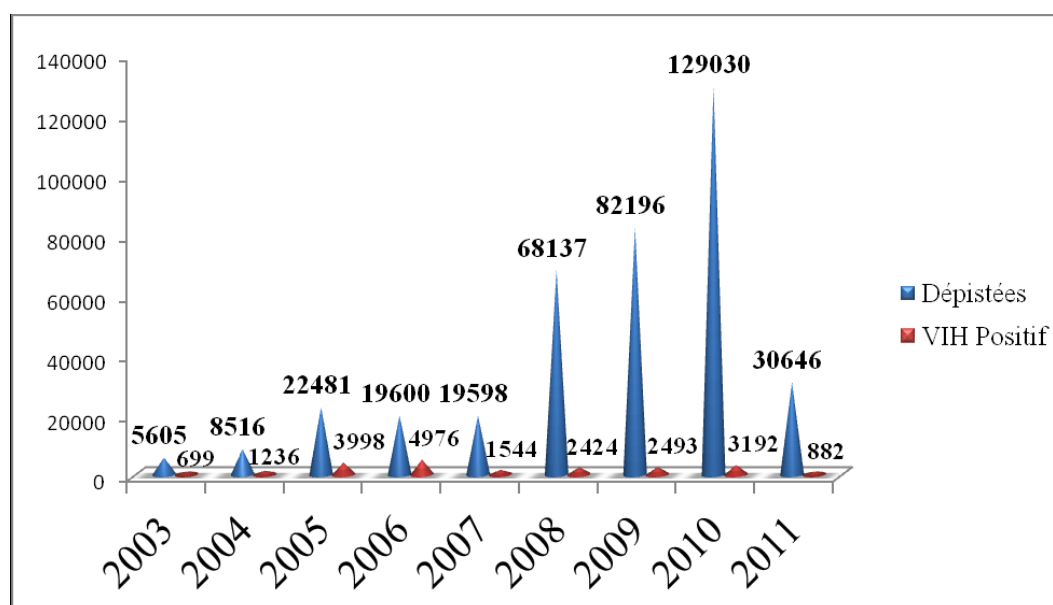
1.2. LE VIH/SIDA AU MALI

1.2.1. Aperçu de la situation actuelle de l'épidémie au Mali

Le Mali fait face à la problématique de l'infection du VIH depuis la notification du premier cas de sida en 1985. Depuis 2001, la riposte à l'épidémie a pris une dimension multisectorielle et est coordonnée par le Haut Conseil National de Lutte contre le SIDA, présidé par le Président de la République (UNGASS, Mali, 2012). Ainsi, depuis environ une trentaine d'années, le VIH/SIDA ravage des vies et des communautés, le Mali n'est pas épargné. Cette partie du chapitre dresse un portrait de la situation de l'épidémie au Mali.

1.2.1.1. Le dépistage du VIH au Mali

Dans certains pays comme le Mali, le VIH/SIDA est encore empreint de plusieurs tabous, certaines personnes préfèrent ne pas connaître leur statut sérologique par peur qu'il soit positif. D'autres personnes n'ont toujours pas accès à ce service pour diverses raisons (coûts du dépistage, éloignement des centres de dépistage ...etc.). La figure 1 illustre bien l'évolution du dépistage au Mali :



Source : Rapport UNGASS, Mali, 2012

Figure 1. Évolution des personnes dépistées de 2003 au 31 décembre 2011.

Selon ce graphique, on remarque que de 2008 à 2010, il y a eu une augmentation du nombre de personnes dépistées, tandis qu'on observe une baisse en 2011. Bien évidemment, plus il y a de personnes dépistées, plus le taux de personnes séropositives est élevé comme le démontre la figure 1. Le dépistage est essentiel afin de connaître son statut sérologique et avoir accès aux soins de santé et aux services biopsychosociaux. De plus, il est important de connaître son statut sérologique pour sa santé et sa sécurité, ainsi que pour celles des autres.

1.2.1.2. Accès aux antirétroviraux (ARV)

En 2009, des inégalités considérables persistent quant aux moyens de prévention et d'accès aux traitements de la maladie (Leclercq, 2009). Concernant la mise en œuvre de la politique de prise en charge au Mali, selon les estimations de 2010, sur 29 990 personnes (25 060 pour les 15 ans et plus et 4 930 pour les moins de 15 ans) qui devaient être dans le besoin, le nombre de personnes ayant bénéficié d'un traitement antirétroviral (ARV) est de 23 754 (enfants et adultes), soit 79,2% initiés et 17 098 personnes suivies (57%) (UNGASS, Mali, 2012). Le plus grand nombre de patients en suivi régulier était dans le district de Bamako, la capitale du Mali avec 15 740 adultes et 1 112 enfants. Ces chiffres représentent 57,6% de l'ensemble des patients en suivi régulier. En 2011, c'est 31,32%¹¹ des femmes enceintes séropositives à qui l'on a administré des antirétroviraux (ARV) pour réduire le risque de transmission mère-enfant contre 64,0%¹² en 2010 (UNGASS, Mali, 2012). On observe une baisse à ce niveau entre 2010 et 2011.

1.2.1.3. Trois modes classiques de transmission du VIH au Mali

Finalement, selon le Rapport UNGASS Mali (2012), trois modes classiques de transmission du VIH ont été retenus. Selon ce rapport, les principaux déterminants de la propagation de l'épidémie au Mali sont les comportements sexuels à risque, l'importance du flux migratoire interne et externe qui accroît la vulnérabilité, la pauvreté qui rend les populations davantage vulnérables aux ravages de l'épidémie. En outre, les inégalités liées au genre augmentent le risque de transmission du VIH. Le phénomène du célibat

¹¹ Rapport Annuel 2010/2011 CSLS/MS

¹² Idem

géographique engendré par des exigences professionnelles ou de recherche d'emploi expose certains hommes au risque d'infection par le VIH du fait de la multiplicité des partenaires. L'abstinence de toutes relations sexuelles par les femmes allaitantes après la naissance d'un enfant pour une période d'au moins 40 jours, et souvent, de plusieurs mois est un autre facteur d'exposition au multipartenariat du conjoint. Il y a également l'insuffisance d'informations sur la maladie, ses modes de transmission et les méthodes pour la prévenir. Selon kamanzi (2004), il faut noter également que la polygamie répandue dans certaines régions, comme le Mali, peut aussi avoir favorisé l'expansion rapide du VIH.

1.3. PROPAGATION DU VIH AU MALI

En Afrique Subsaharienne, les femmes vivant avec le VIH sont plus nombreuses que les hommes, et les jeunes femmes de 15 à 24 ans sont jusqu'à huit fois plus susceptibles d'être infectées par le VIH que les hommes (ONUSIDA, 2010). Les femmes en âge d'avoir des enfants enregistrent généralement un plus haut taux d'infection, en particulier dans les zones urbaines. En ce sens, dans le tableau 2 ci-dessous, on remarque que le nombre de femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH est très élevé au Mali (40 000 femmes sur 66 000 personnes séropositives). Les enfants, particulièrement les orphelins et autres enfants vulnérables (OEV) font partie d'une population à risque, au même titre que les femmes. Des facteurs explicatifs, autres que biologiques, présents en Afrique Subsaharienne tendent à expliquer la situation de vulnérabilité des femmes et des enfants. Le tableau 2 présente des estimations de la propagation du VIH pour le Mali :

Tableau 2

VIH et SIDA chez les adultes et les enfants au Mali

Indicateurs	Taux	Sources
Nombre de personnes vivant avec le VIH	76,000	<u>ONUSIDA 2010</u>
Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans	1%	<u>ONUSIDA, 2010</u>
Taux de prévalence chez les femmes enceintes de moins de 25 ans en 2009	2,7%	<u>UNGASS, Mali, 2012</u>
Pourcentage de jeunes femmes et hommes âgés 15 à 24 ans infectés par le VIH	2,2%	UNGASS (Mali, 2012)
Adultes âgés de 15 ans et plus vivant avec le VIH	66,000	<u>ONUSIDA, 2010</u>
Femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH	40,000	<u>ONUSIDA, 2010</u>
Pourcentage de femmes et d'hommes âgés de 15 à 24 ans ayant eu des rapports sexuels avant l'âge de 15 ans	24,7% (Femmes) 5,4% (Hommes)	<u>EDSM IV, 2006</u>
Nourrissons nés de mères séropositives qui sont infectés par le VIH	9,56%	<u>Rapport annuel de la CSLS/MS 2011</u>
Décès dus au sida	4,400	<u>ONUSIDA, 2010</u>

1.3.1. Facteurs explicatifs de la propagation du VIH en contexte africain

Plusieurs explications ont été avancées par différents scientifiques et experts, des explications parfois réductionnistes et généralisantes (Kamanzi, 2004), afin d'expliquer la rapide propagation du virus sur le continent africain. Certaines ont privilégié la piste des facteurs culturels propres à l'Afrique, d'autres ont réduit la question à la pauvreté économique du continent ...etc. (Kamanzi, 2004). La plupart des études consultées dans les dernières décennies avancent que la propagation de l'épidémie du VIH est souvent liée

à des aspects psychosociaux et à des facteurs socioculturels tels que le déni de l'infection, la méconnaissance de la notion de séropositivité, la polygamie et le « lévirat »¹³ surtout en milieu rural. À ces facteurs, s'ajoutent d'autres tels que l'urbanisation, la pauvreté, les mouvements de population ... etc. D'autres facteurs déterminants sont aussi identifiés par des études tels que la transmission verticale du VIH, c'est-à-dire la transmission mère-enfant durant la grossesse, l'accouchement ou bien encore l'allaitement, on retrouve aussi le conservatisme culturel et religieux, le tourisme sexuel, le partage des seringues chez les consommateurs de drogues par injection ...etc. On peut aussi souligner le fait d'avoir minimisé le problème dès les débuts de l'épidémie, y compris au niveau politique et national, le manque d'engagement politique et de stratégies nationales de prévention et l'absence d'efforts coordonnés (Banque Mondiale, 2005, p.3). Ainsi, le VIH/SIDA s'est fortement répandu en Afrique Subsaharienne pour diverses raisons souvent interdépendantes et parfois même s'engendrant mutuellement (Kamanzi, 2004). En ce sens, la prochaine section présente brièvement quelques facteurs explicatifs de la propagation du virus en Afrique Subsaharienne.

1.3.1.1. Méconnaissances et mythes véhiculés à l'égard du VIH/SIDA

Selon la Banque Mondiale (2005), le manque de renseignements sur la manière dont cette infection peut être contractée ou évitée est probablement l'un des facteurs les plus déterminants dans l'expansion de l'épidémie dans les pays en développement. Malgré la sensibilisation effectuée, on retrouve toujours des lacunes au niveau des connaissances entourant ce virus. Certains mythes peuvent s'avérer dangereux, par exemple lorsque des hommes infectés recherchent des filles inexpérimentées en pensant se soigner (Banque Mondiale, 2005, p.5). Un autre mythe en Afrique du Sud « est qu'un tiers des personnes ayant répondu à un sondage pensent que les séropositifs montrent toujours des symptômes ». Un troisième mythe au Kenya « est que les orphelins du sida refusent d'admettre la vérité et persistent à croire que leurs parents ont été victime d'une malédiction ou de sorcellerie » (Banque Mondiale, 2005, p.5). Le quatrième mythe chez des étudiants d'universités africaines est croire que « les contraceptifs oraux

¹³ « Lévirat », en anthropologie sociale : coutume qui oblige un homme à épouser la veuve de son frère.

empêchent l'infection au VIH, et que le virus peut passer au travers d'un préservatif en bon état » (Kelly, 2001 cité dans Banque Mondiale, 2005, p.6). Ainsi, beaucoup de jeunes et de moins jeunes font preuve d'ignorance ou entretiennent de fausses idées au sujet du VIH/SIDA et des vecteurs de transmission. Il existe beaucoup d'autres mythes et chaque région ou ethnie à ses croyances qui entretiennent ces mythes.

Un autre facteur, la culture du silence, vient aussi influencer sur la méconnaissance de certaines personnes en ce qui a trait au VIH/SIDA, c'est-à-dire que la sexualité est enfermée dans une culture de silence, contrainte par des tabous. Dans certaines cultures ou sociétés, les femmes ne doivent pas posséder de connaissances sur la sexualité. Ainsi, ces normes et tabous contraignent la femme dans son accès à de l'information essentielle portant sur la sexualité et la santé reproductive et elle lui interdit, d'une certaine manière, de prendre position dans son couple par rapport à l'utilisation de moyens de contraception et de protection lors des rapports sexuels (Gupta, 2000). Il y a aussi le standard traditionnel de virginité auquel sont soumises les filles célibataires, standard qui prévaut dans plusieurs sociétés et qui augmente en fait leur risque d'infection, car il restreint leur capacité à demander de l'information sur la sexualité en leur faisant craindre d'être perçues comme étant sexuellement actives (Gupta, 2000). L'expérience sexuelle des femmes est donc souvent empreinte de répression et de tabous (Nengeh Mensah, 2003, p.46).

1.3.1.2. Traditions et normes sociales

Selon Kamanzi (2004), « il faut reconnaître qu'il existe en Afrique certaines traditions et pratiques culturelles qui facilitent la contamination par le VIH et peuvent en effet favoriser son expansion. C'est le cas, par exemple, du « lévirat », du « sororat »¹⁴ et de la polygamie. D'autres pratiques comme l'excision, les scarifications, l'allaitement des enfants par une autre femme que leur mère expose dangereusement à la contamination par le VIH (Kamanzi, 2004). Il y a aussi les filles qui sont plus susceptibles que les garçons de contracter le VIH en raison de pratiques sociales et culturelles. Il y a celles qui encouragent les filles à accepter pour partenaires des hommes plus vieux au détriment de

¹⁴ « Sororat » : désigne une coutume complémentaire du lévirat, selon laquelle le mari épouse la sœur de sa femme défunte ; dans certains cas, le mari en a le droit même si sa femme vit encore. Cf. Lexique des sciences sociales, Dalloz, Paris, 1999.

ceux de leur âge, il y a le mariage précoce, le mariage forcé, certaines pratiques sexuelles qui constituent des sources de risques accrus (Banque Mondiale, 2005, p.20) pour la propagation du virus. Aussi, des principes inculqués dès l'enfance incitent des filles à accepter d'être subordonnées à leur mari et à d'autres hommes, et les normes sociales leur interdisent de parler de santé reproductive et leur attribuent un statut inférieur (Banque Mondiale, 2005, p.21).

Un autre facteur à considérer c'est le conservatisme culturel et religieux. Dans certains pays d'Afrique de l'Ouest, l'utilisation d'un moyen de contraception n'est pas usuelle. Il y a tout l'aspect culturel et religieux qui doit être pris en compte, car souvent il condamne l'utilisation d'un moyen de contraception. Le conservatisme culturel et religieux étouffe les discussions libres, les débats d'idées et la disponibilité de l'information relative à la sexualité en général, et au VIH/SIDA en particulier, étant donné que ces sujets sont frappés d'interdits (Banque Mondiale, 2005, p.3).

D'autres facteurs, tels des comportements que l'on retrouve dans certaines sociétés africaines peuvent favoriser l'expansion de l'épidémie. Il n'est pas rare que les filles soient contraintes à accepter des relations sexuelles en échange de promotion scolaire ou d'autres faveurs (Banque Mondiale, 2005). Ces expériences sexuelles vécues à un âge précoce les exposent à un risque accru de contracter le VIH. En Tanzanie, une étude a révélé qu'un quart des étudiantes du primaire ont déclaré avoir eu des relations sexuelles avec des hommes adultes, y compris avec des enseignants. Parmi les raisons avancées, les filles évoquent l'octroi de sommes d'argent ou de cadeaux (ONUSIDA 2000a cité dans Banque Mondiale, 2005, p.23). En Ouganda, 22% des écolières au niveau primaire et 50% des filles au Kenya s'attendent à de telles offres en échange de relations sexuelles (ONUSIDA 2000a cité dans Banque Mondiale, 2005, p.23). Ce type de relation avec des hommes habituellement plus âgés expose les filles à un risque élevé d'infection au VIH (Banque Mondiale, 2005, p.23). Selon Who (2004), les mariages précoces, les abus sexuels, le manque d'éducation et de moyens économiques poussent spécialement les filles vers des activités sexuelles contre rétribution (cité dans Banque Mondiale, 2005). En ce sens, un

autre facteur est avancé par certains auteurs, soit le pouvoir et la négociation; un facteur qui touche davantage les femmes et les enfants.

1.3.1.3. Pouvoir et négociation

Aussi, on note l'impuissance des femmes et des jeunes filles dans de nombreuses sociétés, notamment parce qu'elles n'ont pas reçu une éducation adéquate, qu'elles sont dépendantes économiquement ou qu'elles ne connaissent pas leurs droits (Banque Mondiale, 2005, p.2) et ignorent les risques qu'elles courent avec certains comportements qu'elles adoptent ou acceptent par manque d'informations ou de pouvoir. D'ailleurs, selon McClure et Grubb (1999) « l'un des aspects psychosociaux de la transmission du VIH est le pouvoir et la négociation et certaines personnes, particulièrement les femmes, n'ont pas suffisamment de pouvoir ou d'estime de soi pour parvenir à négocier l'utilisation de moyens pour réduire le risque dans leurs relations sexuelles. Le cas extrême de perte de capacité d'une femme d'adopter des mesures qui réduisent le risque se rencontre dans le viol et l'agression sexuelle.

1.3.1.4. Pauvreté et santé

Un autre aspect psychosocial que l'on retrouve comme l'un des facteurs explicatifs est la pauvreté et la santé. Selon McClure et Grubb (1999), il a été clairement montré que le fait d'avoir un faible revenu et un statut socioéconomique précaire est associé à une moins bonne santé en général, y compris sur le plan reproductif et sexuel. La pauvreté se retrouve à la fois comme cause et conséquence du VIH/SIDA en Afrique. De par leurs conditions, des personnes pauvres sont souvent contraintes de se livrer, pour survivre, à des comportements présentant un haut risque de contracter le VIH (Kamanzi, 2004). L'initiation plus précoce à l'activité sexuelle et les pratiques sexuelles plus risquées sont plus répandues parmi les jeunes qui sont défavorisés sur le plan socioéconomique (McClure et Grubb, 1999). Les femmes et les filles pauvres sont plus vulnérables à la contamination par le VIH. Étant les moins instruites dans la plupart des pays africains, elles sont le plus souvent, de par leur statut social inférieur, complètement dépendantes de leurs maris ou des hommes qui possèdent les moyens financiers et économiques. Ainsi, les inégalités de pouvoir contribuent souvent à perpétuer la marginalisation de certains groupes sociaux (McClure et Grubb, 1999). Selon ces mêmes auteurs, nombreux jeunes

sont marginalisés, eux aussi, à cause de facteurs tels le manque d'accès à un logement ou à l'éducation, le chômage, la rupture familiale, un contrôle plus limité sur sa vie et son milieu, un déséquilibre de pouvoir dans les relations, la pauvreté et une faible estime de soi ...etc.

1.3.1.5. Migration des populations et commerce du sexe

Il y a aussi toute la question de la migration des populations, autant celle frontalière que celle urbaine. Au cours des dernières décennies, l'accroissement de la mobilité des individus a joué un rôle non négligeable dans la propagation du VIH. Plusieurs raisons amènent les individus à être mobiles. La migration des femmes est généralement invisible, en partie parce qu'elle est une composante importante de l'économie illégale et non documentée des pays en développement et des pays industrialisés (Patton, 1994 cité dans Nengeh Mensah, 2003). Leurs situations d'illégalité accentuent leur vulnérabilité et leur isolement et les incitent à être dépendantes envers des hommes en position d'autorité financière ou matérielle.

La présence et la prédominance du commerce sexuel dans certaines régions sont influencées par des conditions économiques difficiles et un accès limité à des ressources financières, matérielles et même humaines. Ce cumul de conditions et facteurs incite certains individus à y recourir afin de survivre. Certaines de ces personnes n'ont pas encore atteint la majorité, il s'agit d'enfants (ONUSIDA, 2008). Le commerce du sexe est un facteur crucial dans plusieurs épidémies de VIH, qui ont malheureusement vu le jour en Afrique de l'Ouest (ONUSIDA, 2008). Pour illustrer l'importance de ce facteur, voici quelques données intéressantes. Plus d'un tiers (35%) des professionnelles du sexe interrogées en 2006 au Mali vivaient avec le VIH (Ministère de la Santé du Mali, 2006) et des niveaux d'infection supérieurs à 20% ont été documentés parmi les professionnelles du sexe au Sénégal (Gomes do Espirito Santo et Etheredge, 2005 cité dans ONUSIDA, 2008) et au Burkina Faso (Kintin et coll., 2004 cité dans ONUSIDA, 2008). En Afrique Subsaharienne, les motifs qui poussent les jeunes filles et les femmes à s'adonner à des activités sexuelles rémunérées sont multiples et diversifiés¹⁵ et c'est rarement un choix

¹⁵ Sous scolarisation et l'absence de compétences professionnelles; pauvreté; faible encadrement des parents et famille élargie; la nécessité, réelle ou non de répondre financièrement de leur famille; une vie sexuelle

éclairé; pris en toute liberté. Ainsi, dans cette perte de liberté, qui brime leurs droits, ces femmes et jeunes filles n'ont souvent pas la possibilité d'avoir une sexualité sécuritaire en utilisant un moyen de contraception ou de protection et elles n'ont souvent pas accès aux services de santé adéquats ou à une aide psychosociale.

1.3.1.6. Comportements masculins à haut risque

Dans un autre ordre d'idée, certains comportements chez les garçons les exposent, eux aussi, à des risques d'infection au VIH. Autrement dit, les normes de genre ont un impact sur la transmission du VIH. Dans certaines régions, par exemple, les normes de genre permettent aux hommes d'avoir plus de partenaires sexuels que les femmes (OMS, genre, femme et santé, 2002 cité dans Banque Mondiale 2005). Il y a aussi quelques études qui suggèrent que les rapports sexuels anaux sans protection entre hommes sont probablement un facteur plus important qu'on le pense généralement dans les épidémies d'Afrique Subsaharienne (ONUSIDA, 2008). Il y a aussi les définitions de la masculinité qui insistent sur l'importance de dominer sexuellement la femme (ONUSIDA, 1999).

1.3.1.8. L'instabilité politique et les conflits armés

L'instabilité politique de plusieurs pays du continent africain ainsi que les nombreux conflits armés ont aussi contribué à une plus grande vulnérabilité des personnes face au virus. Des populations importantes, déplacées et réfugiées à cause de ces instabilités politiques, sont contraintes de vivre dans une grande promiscuité ; tandis que les conflits et les guerres continuent d'occasionner des actes de barbarie comme les viols, susceptibles de transmettre le virus. Outre la promiscuité, le manque de nourriture et les conditions sanitaires précaires endurées par les populations déplacées rendent celles-ci plus vulnérables encore à une contamination par le VIH (Kamanzi, 2004).

1.3.1.9. L'organisation politique et sociale

On observe aussi des facteurs politiques et structurels qui relèvent de l'organisation politique et sociale des pays africains. Ainsi, le manque d'infrastructures sociales et

précoce; grossesse non désirée qui les a poussées hors du foyer familial; des abus vécus par des enseignants; la nécessité d'amasser un montant d'argent pour plusieurs raisons (trousseau de mariage, biens), influencer par une copine déjà dans le réseau ...etc.

médicales expose les populations du continent à développer plus facilement le sida. Le faible accès aux médicaments et traitements antirétroviraux (ARV) aggrave la situation, en sorte que le sida est responsable d'une plus grande mortalité en Afrique Subsaharienne (Kamanzi, 2004). Quant à la recherche scientifique et médicale, elle est freinée par le manque de revenu, de personnel qualifié et d'infrastructure. Il est également reproché aux gouvernements de favoriser l'expansion de la maladie par la faiblesse de leur engagement politique dans la lutte contre le VIH/SIDA (Kamanzi, 2004).

1.4. LA SITUATION DES ENFANTS INFECTÉS OU AFFECTÉS PAR LE VIH/SIDA AU MALI

La plupart des personnes infectées par le VIH sont des personnes en âge de procréer. Certaines de ces personnes meurent en laissant derrière elles des enfants (BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). Le tableau 3 ci-dessous, indique qu'en 2009 on estimait à 9 900 le nombre d'enfants âgés de 0 à 14 ans vivant avec le VIH et à 59 000 le nombre d'enfants rendus orphelins par le sida. Selon le Rapport UNGASS, Mali (2010), le nombre total d'enfants orphelins du sida serait plutôt évalué à 63 126¹⁶.

¹⁶ Selon les estimations EPP/ Spectrum, Mai 2009 d'OEV (Rapport UNGASS, Mali, 2010)

Tableau 3

Impacts du VIH/SIDA (2009) chez les enfants au Mali

Indicateurs	Taux
Enfants âgés de 0 à 14 ans vivant avec le VIH au Mali (ONUSIDA, 2010)	9,900
Enfants rendus orphelins par le sida âgés de 0 à 17 ans au Mali (ONUSIDA, 2010)	59,000
Pourcentage des enfants de moins de 15 ans sur l'ensemble des personnes suivies sous traitement ARV (UNGASS, Mali, 2010)	6%
Pourcentage d'orphelins et d'enfants vulnérables (0-17 ans) vivant dans des foyers bénéficiant d'une aide extérieure gratuite pour leur prise en charge ¹⁷ (UNGASS, Mali, 2012)	16,81%
Taux actuel de scolarisation des orphelins âgés de 10-14 ans ¹⁸	54% (double) 58% (Mère ou Père)

La situation des OEV est préoccupante. Les constats révèlent d'une part que de nombreux enfants vivent dans des familles où un adulte souffre de la maladie. D'autre part, « les droits de ces enfants à la santé, à l'éducation, à un milieu familial épanouissant et à la pleine participation à la vie de leur société ne sont pas assurés » (UNGASS, Mali, 2012). Selon Kamanzi (2004), une incidence sociale de l'épidémie tient au nombre croissant des orphelins. En ce sens, plusieurs études convergent et soulignent que l'une des plus grandes conséquences de ce fléau c'est le nombre toujours croissant d'orphelins et autres enfants vulnérables (OEV). Ceux-ci représentent un véritable défi pour de nombreux pays et leur situation mérite toute notre attention.

¹⁷ Les données ne sont pas issues d'une enquête de population mais du suivi programmatique : 10614 OEV encadrés. Dénominateur : 63 126 (Estimation EPP/Spectrum – Mai 2011) Rapport UNGASS, Mali, 2012

¹⁸ Selon le Rapport MICS Mali 2011

C'est un problème alarmant, car au niveau mondial l'épidémie a rendu orphelins plus de 12 millions d'enfants de moins de 18 ans (ONUSIDA, 2008). En Afrique Subsaharienne, c'est 50% des orphelins qui ont perdu leurs parents à cause du sida (ONUSIDA, 2008). Estimée à 2% pour l'Afrique avant l'épidémie, la proportion des orphelins par rapport à l'ensemble des enfants s'élève à près de 15 à 20% dans certains pays africains (ONUSIDA, 2008). Le VIH/SIDA a donc privé de parents ou rendu vulnérables des millions d'enfants à travers le monde. Ce virus est considéré comme une menace pesant sur les enfants et leurs familles (ONUSIDA, UNICEF, USAID, 2004), et le Mali n'échappe pas à cette problématique sociale.

1.4.1. Appui aux OEV au Mali

Selon le Rapport UNGASS Mali (2012), le pourcentage d'orphelins et d'enfants vulnérables (OEV) âgés entre 0 et 17 ans vivant dans des foyers bénéficiant d'une aide extérieure gratuite pour leur prise en charge est de 16,81% correspondant à 10 614 orphelins et autres enfants vulnérables (OEV). En outre, 3 493 OEV ont pu bénéficier d'appui nutritionnel. Selon ce même rapport, le soutien psychosocial fait référence aux vêtements, à la scolarité, aux colonies de vacances et aux réveillons de fin d'année. Concernant la scolarisation et selon les résultats de l'Enquête MICS 2010 : 1% des enfants âgés de 10 à 14 ans ont perdu leurs deux parents (doublement orphelin) et parmi ces derniers, seulement 54 % fréquentent l'école actuellement. Plus de deux tiers (74%) des enfants de 10 à 14 ans ont perdu un seul parent et vivent avec au moins l'un de leurs parents. Parmi eux, 58 % sont scolarisés. (UNGASS, Mali, 2012).

Seulement un faible nombre d'OEV infecté ou affecté par le VIH/SIDA bénéficie d'un appui, et cela ne touche pas tous les besoins de base de l'enfant. Selon Kamanzi (2004) plusieurs organisations non gouvernementales et confessionnelles essaient de venir en aide à ces orphelins; mais il leur faudrait davantage de moyens et de structures. Selon le Rapport du Secrétariat Exécutif du Haut Conseil National de Lutte contre le SIDA (SE/HCNLS) (2012) la mise en œuvre des projets et des programmes de soutien a permis de fournir divers types d'appui aux enfants orphelins. La bonne volonté ne suffit pas, les

moyens manquent et pourtant ils sont essentiels (UNGASS, Mali, 2012). Le tableau 4 expose les données pour certains indicateurs :

Tableau 4
Appui aux OEV au Mali

Indicateurs	Taux au 31 décembre 2009
Nombre d'OEV infectés ou affectés par le VIH/SIDA bénéficiant d'un soutien psychosocial (vêtements, scolarité, colonies de vacances, réveillon de fin d'année);	10 614,00
Nombre d'enfants infectés ayant bénéficié d'un traitement ARV	293,00
Nombre d'OEV infectés ou affectés par le VIH/SIDA bénéficiant d'un soutien nutritionnel	3 493,00
Nombre d'OEV ayant bénéficié de formation et d'insertion socio-professionnelle	573,00

Source : SE/HCNLS, Année 2009

Un problème social est soulevé, soit le nombre toujours croissant d'OEV qui demande une prise en charge à plusieurs niveaux, ainsi qu'une réinsertion dans la vie familiale, sociale et quelquefois professionnelle. La prise en charge des OEV est complexe étant donné leur nombre, le manque de ressources disponibles et l'accès restreint à celles-ci. À travers cette prise en charge et à travers des microsystemes tels que la famille, le système scolaire, le secteur professionnel (employeur, centre de formation ...etc.), les institutions sociales ...etc., il est essentiel de se questionner sur le développement personnel et social de ces jeunes. Il est fréquent qu'un enfant qui perd ses parents de manière précoces vive des déséquilibres dans sa construction identitaire et sociale (Bagirishya, 2008) et les circonstances du décès de ceux-ci jouent aussi un rôle sur cet aspect. Les jeunes construisent leur histoire personnelle au cours des situations rencontrées et des expériences vécues. La construction identitaire d'un jeune ainsi que son développement personnel et social ont assurément un impact sur son avenir ainsi que sur

sa citoyenneté. Dans certains pays d'Afrique, comme le Mali, les jeunes âgés de moins de 15 ans représentent près de la moitié de la population (UNGASS, Mali, 2010) et on recense au Mali des centaines de milliers d'orphelins et autres enfants vulnérables. Ces jeunes sont tous l'avenir de ce pays, surtout dans le contexte actuel marqué par les sociétés africaines qui semblent être en pleine transformation sociale. De plus, dans une société collectiviste, comme le Mali, l'enfant représente l'avenir de la famille ou d'une communauté. Un proverbe africain l'exprime assez bien : « l'enfant est le bâton de la vieillesse ».

Les impacts du VIH/SIDA sur les enfants sont multiples, complexes et multidimensionnels. On observe des conséquences biopsychosociales avant et après le décès d'un ou des parents, ainsi que d'innombrables effets sur les conditions de vie et les perspectives d'avenir des orphelins du sida. Il y a aussi plusieurs facteurs de risque et sociétaux qui ont des répercussions néfastes sur leur développement, ainsi que sur leur intégration et leur participation à la société. Leur autonomie forcée ou précoce peut aussi les amener à adopter certains comportements à risque qui mettent en danger leur santé et leur sécurité et celles des autres.

En somme, même s'il est important de porter un regard sur l'impact économique et social du phénomène des orphelins du sida, qui sont une population grandissante en Afrique Subsaharienne, il ne faut pas oublier de se pencher sur la question de leur développement personnel et social. Il est essentiel de s'interroger sur la réponse à leurs besoins de base et de se questionner, à savoir, si les services biopsychosociaux en place conviennent ou si des changements s'imposent afin d'assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à leur majorité. Selon Kamanzi (2004), il faudrait pouvoir leur assurer le minimum nécessaire pour survivre, un accès à l'éducation et aux soins de santé, ainsi que, dans certains cas, une prise en charge particulière lorsqu'ils sont eux aussi porteurs du VIH. Par ailleurs, la solidarité des familles et des communautés, même les plus généreuses, ne peut plus à elle seule porter cette charge (Kamanzi, 2004). Selon Lee (2000) ; Webb (2001) ; Bechu (1997), les besoins psychologiques des enfants sont soulevés et demeurent l'un des domaines les plus négligés en matière de soutien aux

orphelins du sida. Or, il importe de chercher à améliorer leurs conditions de vie et leurs perspectives d'avenir. En ce sens, selon Bagirishya (2008), rares sont les études portant directement sur les jeunes orphelins africains (ou même des orphelins adultes) et leur condition sociale; encore moins se focalisent-elles sur leur insertion au sein des sociétés locales. Ainsi, cette étude exploratoire et transversale auprès des orphelins doubles du sida relève un caractère scientifique et pertinent pour le développement des services auprès de cette population.

LA RECENSION DES ÉCRITS

Ce troisième chapitre expose la problématique à l'étude soit la réponse aux besoins de base des orphelins doubles du sida en contexte africain. Avant tout, nous allons définir quelques concepts afin de partager une vision commune de chacune des notions qui serviront de base à la présente étude. En second lieu, plusieurs thèmes sont abordés respectivement, la protection de l'enfance et la prise en charge en Afrique Subsaharienne et au Mali, l'impact psychologique du VIH/SIDA sur les enfants affectés et infectés, le rejet, la discrimination et la stigmatisation dont ils sont victimes, le deuil, les conséquences multidimensionnelles de l'épidémie et les besoins de base des OEV. Cette recension des écrits sert à mieux comprendre la problématique à l'étude et à alimenter la discussion suite à l'interprétation des résultats de la présente recherche.

2.1. NOTIONS DE BASE À L'ÉTUDE (CONCEPTS ET DÉFINITIONS)

2.1.1. Qu'est-ce qu'un enfant?

Selon la Convention internationale des Droits de l'Enfant (CIDE)¹⁹, un enfant est un être humain ayant moins de 18 ans. Tout être humain de moins de 18 ans est donc un enfant, sauf si le pays dont il dépend prévoit un âge de majorité plus jeune. Ainsi, selon la convention pour être un enfant il faut donc remplir deux conditions : Être un être humain; Ne pas être majeur, c'est-à-dire avoir moins de 18 ans ou ne pas avoir atteint l'âge de la majorité de son pays. L'encadré ci-dessous expose la définition d'un enfant au Mali :

¹⁹ Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE), ou Convention relative aux Droits de l'Enfant, est un traité international adopté par l'Assemblée Générale des Nations Unies, le 20 novembre 1989. www.unicef.org, consulté le 9 octobre 2014.

Définition d'un enfant dans le pays africain où se déroule l'étude

Mali	Article 2 de la Charte Africaine des Droits et du Bien-Être de l'Enfant (CADBE) : <i>Aux termes de la présente Charte, on entend par "Enfant" tout être humain âgé de moins de 18 ans.</i>
------	--

2.1.2. Qu'est-ce qu'un orphelin du sida?

Selon la littérature sur le VIH/SIDA, il y a trois sortes de définitions utilisées; en fonction du parent qui a succombé au sida; elle fait référence à l'orphelin de père, de mère ou des deux parents (double) (BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). Selon un rapport conjoint de l'USAID, de l'UNICEF et de l'ONUSIDA (2002) adopté à une réunion du Groupe de Référence, il a été convenu que le terme orphelin du sida désigne « un enfant dont l'un des parents au moins a succombé au sida » (cité dans BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002).

Il semble que les données sur la mort de la mère d'un enfant et les causes de ce décès sont souvent plus faciles à obtenir que les données concernant le décès du père (survie du père inconnu : peut-être vivant, décédé suite au sida ou décédé pour d'autres causes) (USAID, UNICEF ET ONUSIDA, 2002, cité dans BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). Ainsi, lorsque l'information sur le père est disponible, il est possible de donner une estimation du nombre d'orphelins doubles du sida, la définition étant « un enfant dont la mère et le père sont tous les deux morts, l'un d'entre eux au moins des suites du sida » (BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). Cependant, précisons que l'inclusion ou pas du père dans la définition est une question de débat. Certains se sont prononcés contre cette idée en affirmant qu'une telle action contribuerait à surévaluer le nombre d'enfants orphelins du sida. Ces personnes soutiennent que certains pères qui abandonnent leurs enfants ou ne participent pas à la vie de leurs enfants pourraient être considérés comme décédés et leurs enfants déclarés orphelins (BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). Ceux qui favorisent l'inclusion des pères dans la définition affirment que l'exclusion de ces orphelins entraîne une sous-évaluation de 45% à 70% du nombre d'enfants orphelins du sida (Foster et Williamson, 2000, cité dans BM, PDE, UNICEF,

ONUSIDA, 2002). Dans le cadre de cette étude, un orphelin double est un enfant de 18 ans et moins dont le père et la mère sont décédés du sida.

De plus, les multiples définitions utilisent différentes tranches d'âge. Certains auteurs définissent un orphelin du sida comme un enfant âgé de moins de 18 ans qui a perdu un ou deux parents (Aspaas, 1999, Foster et coll., 1997, cité dans BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). D'autres incluent uniquement les enfants âgés de moins de 15 ans (ONUSIDA, UNICEF, 1999, cité dans BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002).

Ces points de divergence tant au niveau de l'inclusion de l'orphelin de père et de l'âge reconnu par la définition utilisée amènent souvent de grandes différences dans les données et estimations d'études, organisations et institutions. Il y a aussi d'autres raisons qui expliquent ces écarts, mais celles nommées ci-haut en sont deux importantes. D'autres divergences surviennent dans l'annonce des cas de décès par le sida. Plusieurs cas de décès par le sida ne sont pas déclarés comme tels, soit parce que la cause de la mort a été mal identifiée ou alors pas comprise; ce dernier cas peut être particulièrement vrai dans les situations où l'on suppose que la maladie a été causée par la sorcellerie ou un phénomène culturel. Deuxièmement, le stigmate lié à l'annonce du sida comme cause de décès (BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002).

2.1.4. Qu'est-ce qu'un enfant vulnérable?

Les chances qu'un enfant se retrouve dans des circonstances difficiles en Afrique sont à la hausse, en particulier, parce que le nombre de situations dangereuses a augmenté (Subbarao et coll., 2001, cité dans BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). Les enfants vulnérables sont ceux qui appartiennent aux groupes à haut risque qui n'ont pas toujours accès aux infrastructures ou services sociaux de base. Les principales sources de vulnérabilité sont le VIH/SIDA et les conflits (Subbarao et coll., 2001, cité dans BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). Le VIH/SIDA a fait augmenter le groupe des enfants vulnérables qui tend à englober tous les types d'orphelins y compris les orphelins du sida, les enfants infectés par le VIH, les pré orphelins qui ont à charge leurs parents en phase finale du sida, les enfants vivant dans des ménages qui accueillent les orphelins ...etc. Il faut ajouter à cette liste les catégories internationalement reconnues comme les enfants de

la rue, les enfants exposés au trafic, les enfants engagés dans le trafic sexuel, la prostitution et les enfants affectés par les conflits armés (Subbarao et coll., 2001, cité dans BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002).

Ainsi, à mesure que la pandémie du VIH/SIDA progresse, le nombre d'enfants qui se retrouvent en situation de vulnérabilité, soit par le biais de l'emploi ou de leur exposition à des environnements à risque, augmente inévitablement (BM, PDE, UNICEF, ONUSIDA, 2002). En Afrique principalement, des millions d'enfants sont aujourd'hui en danger, orphelins contraints à des stratégies de survie quand ils ne sont pas eux-mêmes déjà victimes du virus (Leclercq, 2009). Les enfants vulnérables ont expérimenté et continuent d'expérimenter beaucoup de difficultés. Le défi est d'empêcher ces difficultés d'aller au-delà d'une accumulation de simples événements stressants et d'accroître les ressources des familles et des communautés pour leur permettre de répondre aux besoins de ces enfants (Banque Mondiale, 2002).

2.2. PROTECTION DE L'ENFANCE EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE

L'enfant et le respect de ses droits sont au cœur de nombreux débats. Enfants vulnérables, négligés, victimes, exploités, "trafiés", abusés sexuellement, sont autant de groupes identifiés comme cibles par les programmes de protection de l'enfance (Delaunay, 2009). Selon cette même auteure, présentement, les savoirs sur l'enfance, particulièrement en Afrique, sont fortement orientés par la vision de l'enfance véhiculée par les grandes organisations internationales (Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), Organisation Mondiale de la santé (OMS), Banque Mondiale (BM) et UNICEF ...etc.), qui se fonde sur le concept de "protection de l'enfance". L'enfant est vulnérable, il subit différentes formes de violence, maltraitance, négligence, exploitation et les gouvernements en place se doivent de les protéger. Ceux-ci s'engagent à travers la ratification de textes internationaux tels que la Convention des droits de l'enfant (1989) à mettre en place une réelle politique de protection de l'enfance (Delaunay, 2009).

Si les progrès sont considérables en termes de recherche sur la protection de l'enfance dans les pays du Nord (Leventhal, 2003), force est de constater les lacunes en

termes de descriptions, de définitions et de compréhension des différents aspects touchant à la protection de l'enfant en Afrique (Lachman, 2004 cité dans Delaunay, 2009). En effet, de nombreux aspects demeurent ignorés. Les situations de violence, négligence, maltraitance, abandon, les conditions de prise en charge, y compris des orphelins, et les réponses institutionnelles mises en place, sont très peu documentées (Delaunay, 2009). Les difficultés de l'étude de ces phénomènes sont en partie liées au fait qu'en Afrique la perception de la maltraitance envers les enfants demeure du domaine de la sphère privée et familiale (Lachman, 1996 cité dans Delaunay, 2009).

On ne retrouve que très peu de données dans la littérature concernant les mauvais traitements que les orphelins du sida peuvent subir. Selon l'étude de Nguyen et coll., (2010) quel que soit le statut sérologique de ces enfants, les cas de maltraitance et d'abus sexuels sont courants parmi cette population marquée par de multiples événements potentiellement traumatiques, tels que les hospitalisations et les décès de proches ou les ruptures familiales. De plus, rappelons que ces jeunes sont souvent victimes de rejet, de discrimination et de stigmatisation ce qui constitue une forme de maltraitance.

2.2.1. La prise en charge, concept central de la protection de l'enfance

Selon Delaunay (2009), à la lecture et à l'analyse d'études en sciences sociales, une problématique apparaît centrale dans le concept de protection de l'enfance : il s'agit de sa prise en charge. Qu'elle soit familiale, extra familiale ou institutionnelle, ce sont effectivement les ruptures de cette prise en charge qui conduisent l'enfant à des situations d'exploitation, de maltraitance, de négligence ou d'abandon. Les problèmes rencontrés par les enfants à travers le monde, qu'il s'agisse de la pauvreté, la guerre, la dislocation familiale, la violence familiale, l'abandon, le VIH/SIDA, se cristallisent autour de leur prise en charge (Delaunay, 2009).

Bonnet et Suremain (2008) rappellent « qu'en Afrique notamment, la mère est rarement l'unique responsable du développement de l'enfant et que sa prise en charge est habituellement partagée. L'enfant n'est pas l'enfant de l'individu ou du couple, mais celui du lignage, de la "famille élargie" ou encore de la "grande famille", selon les expressions consacrées ». Des systèmes de circulation, au sein de la parenté ou de l'entourage proche,

facilitent la prise en charge des enfants que les tuteurs immédiats, généralement le père et la mère biologiques, ne parviennent pas toujours à assurer lors des situations de crise (séparation, décès, maladie, perte d'emploi, famille trop nombreuse ...etc.) (Delaunay, 2009). Ainsi, l'appartenance de l'enfant au lignage plutôt qu'au couple, décrite dans de nombreuses sociétés africaines, autorise un système de don qui induit une circulation des enfants au sein de la parenté au sens large (Delaunay, 2009). En Afrique, (...) le contenu des termes 'abandon', 'adoption' est d'un sens tout autre, ne serait-ce que parce que l'enfant appartient au groupe plus qu'à ses géniteurs (Lallemand, 1988 cité dans Delaunay, 2009).

2.2.2. Prise en charge des enfants par obligation familiale : un système en transformation

La prise en charge d'enfants se fait parfois selon certaines règles d'obligation familiale. Ainsi, un enfant devenu orphelin est généralement accueilli par ses parents les plus proches (Goody, 1982 ; Lallemand, 1993 cités dans Delaunay, 2009). La pratique consistant à confier les enfants à des ménages est profondément enracinée en Afrique sous la forme d'un système de parenté et de réseaux familiaux qui offrent des filets de sécurité sociale aux enfants et pas seulement aux orphelins pour des raisons qui incluent d'assurer le développement de l'enfant et renforcer les relations familiales (Delaunay, 2009). Néanmoins, le contexte de l'épidémie de VIH/SIDA multiplie dans certaines régions le nombre d'orphelins. Les familles en proie à la perte de leurs membres les plus productifs ont du mal à assumer la charge supplémentaire que représentent ces enfants. D'une part, les ménages doivent faire face eux-mêmes aux soins d'adultes atteints du sida et leurs revenus économiques en pâtissent. D'autre part, le niveau encore élevé de fécondité sous-entend que les ménages doivent aussi prendre soin de plusieurs orphelins en même temps (Delaunay, 2009).

Ainsi, ce système de prise en charge familiale est fortement compromis par l'épidémie du VIH/SIDA et les besoins de soutien extérieur sont croissants (Madhavan, 2004 ; Miller et coll., 2005 ; Mishra et Bignami-Van Assche, 2008 cité dans Delaunay, 2009) et la pauvreté toujours présente en Afrique. De plus, l'urbanisation croissante et les

évolutions du mode de production modifient l'organisation sociale et économique des familles, et par là, la place et le rôle de l'enfant en son sein (Delaunay, 2009). Différentes études mettent en évidence deux éléments : 1) les pratiques de confiage se diversifient et on voit apparaître des situations de crise mettant l'enfant en danger (travail, exploitation physique ou sexuelle) ; 2) la prise en charge familiale d'enfants de la lignée répondant à l'exigence d'une solidarité familiale révèle certaines limites face à une demande toujours plus forte et à des conditions toujours plus difficiles (Delaunay, 2009). On assiste à la saturation de certaines formes de solidarité (Béchu, 1995 ; Ankrah, 1991 ; ONUSIDA/OMS, 2000) en particulier la capacité d'accueil des orphelins dans la famille élargie d'oncles, de tantes, de cousins et de grands-parents (Barrett, Browne, 1999 cité dans Kamanzi, 2004). Pourtant, cette structure est reconnue comme le système le plus efficace pour faire face aux crises (Chevallier, Floury, 1996 ; Ryder et coll., 1994 cité dans Kamanzi, 2004). En ce sens, selon Delaunay (2009), le schéma de circulation des enfants, motivé par l'échange social, tend à se diversifier; et ce pour de multiples raisons (économiques, scolarisation, main-d'œuvre, emploi ...etc.). Contrairement aux transferts d'enfants harmonieux au sein de la parenté, les transferts qui se développent sous une certaine contrainte peuvent placer l'enfant dans un état de grande vulnérabilité, voire de danger. Ils sont exposés à plusieurs formes de discrimination (nutritionnelle, travail, violence, y compris sexuelle).

2.2.3. Types de prise en charge des enfants

Au Mali, le recours à l'adoption n'est pas très répandu et l'institutionnalisation concerne qu'une minorité d'enfants (Banque Mondiale, 2005). Une autre problématique engendrée par la mortalité des parents due au sida c'est les foyers dirigés par des enfants. C'est-à-dire, des enfants qui devront prendre en charge leurs parents atteints du VIH/SIDA lors de la maladie ou bien encore des enfants qui deviendront chef de famille très jeune et devront s'occuper des autres enfants de la famille. Nous retrouvons également des enfants abandonnés à eux-mêmes qui deviendront des enfants de la rue. En général, les OEV sont pris en charge dans la famille élargie ou dans le réseau familial. Cependant, cette prise en charge semble être en pleine transformation comme nous l'avons mentionné précédemment.

2.2.3.1. Prise en charge familiale

Habituellement, au Mali, c'est la famille élargie ou la grande famille qui prend en charge les orphelins et autres enfants vulnérables du VIH/SIDA. Selon l'étude de Goody (1982) et Lallemand (1993): « la prise en charge d'enfants se fait parfois selon certaines règles d'obligation familiale. Ainsi, un enfant devenu orphelin est généralement accueilli par ses parents les plus proches ». Une étude effectuée au Congo auprès de 3 377 orphelins a montré que la majorité des orphelins étaient accueillis par des parents proches et un très faible nombre (0,8%) étaient pris en charge dans des orphelinats (Brazzaville et coll., 2006). Selon ONUSIDA, UNICEF et USAID (2004), dans la plupart des pays en développement, la famille élargie et la communauté restent les filets de protection sociale les plus importants.

Même si ces enfants sont accueillis par d'autres membres de la famille élargie, ils vivent ainsi que ces familles de multiples difficultés. L'OMS (2002) ajoute « que généralement, les impacts négatifs de la prise en charge sont : les pertes de ressources, les difficultés financières, la stigmatisation, le manque de nourriture, la perte d'habilité, les abus physiques et psychologiques, le manque de support psychologique, le stress, le manque de connaissance face à la maladie, le manque de médicaments et de soins de santé, le manque de ressources pour les besoins de base, les problèmes physiques et les problèmes de transport ».

Selon ONUSIDA, UNICEF et USAID (2002) « un autre des problèmes de la prise en charge familiale est que dans la majorité des cas ce sont des femmes seules et pauvres qui prennent en charge les enfants ». Les enfants accueillis dans ces familles sont davantage défavorisés que dans une famille où il y a deux parents, parce que les femmes ont beaucoup moins accès à la propriété, aux ressources et elles font davantage face à des difficultés financières et à des conditions de vie précaires ainsi qu'à de la discrimination et de la stigmatisation (ONUSIDA, 2004). Les enfants orphelins sont aussi, dans de nombreux cas, pris en charge par les grands-parents (Banque Mondiale, 2002).

Un autre problème lié à la prise en charge familiale c'est les réseaux familiaux très étendus qui peuvent, dans certains cas, augmenter la vulnérabilité des orphelins (Banque

Mondiale, 2005, p.2). Ces derniers seront fréquemment proménés d'un endroit à un autre dans la famille élargie, et ce, pour de multiples raisons. Certains de ces jeunes font face à un manque de continuité dans leurs relations et par rapport à l'encadrement qu'ils reçoivent dans la famille élargie. Il est alors difficile pour ces orphelins de se référer à un adulte significatif, d'avoir des points de référence et de repère. Face à cette situation, ces orphelins sont sujets à vivre des carences affectives et à développer des difficultés au niveau de leur attachement (Banque Mondiale, 2005). Il est possible que ces facteurs de risque viennent influencer sur la sécurité, le développement et l'avenir de ces jeunes. En somme, on observe des impacts multidimensionnels au niveau de la prise en charge familiale d'un orphelin du sida. Le tableau 5 ci-dessous résume bien les impacts possibles :

Tableau 5

Impacts du décès causé par le sida sur la vie familiale de l'enfant

Augmente	Diminue
La pauvreté	L'accès à l'alimentation
La responsabilité du ménage	L'accès aux services sanitaires
Le désarroi psychosocial	L'accès à l'école
La vulnérabilité au mauvais traitement, au travail de l'enfant, au risque sexuel	Les biens matériels comme les vêtements et les fournitures
Le stigmatisme et l'isolement	Les conseils, la protection et l'amour des adultes
La famine et la malnutrition	

Source : L. Gilborn (2001)

2.2.3.2. La prise en charge par le réseau institutionnel

Selon ONUSIDA, UNICEF et USAID (2004), les orphelinats, villages d'enfants ou autres centres résidentiels collectifs peuvent sembler apporter une solution logique aux problèmes posés par le nombre croissant d'orphelins. Cependant, cette approche risque de nuire à l'élaboration de solutions nationale en faveur des orphelins et autres enfants

vulnérables (OEV). Ces institutions peuvent paraître intéressantes, car elles permettent de fournir aux enfants l'alimentation, les vêtements et l'éducation, mais en général elles ne réussissent pas à répondre aux besoins affectifs et psychologiques des jeunes. Les institutions résidentielles traditionnelles ont généralement trop peu de personnel et ne peuvent donc pas fournir aux enfants autant d'affection, d'attention, de sentiment d'identité personnelle et de relations sociales que les familles et les communautés. Les risques sur le plan du développement peuvent ainsi être considérablement accrus dans le cadre institutionnel (ONUSIDA, UNICEF et USAID, 2004).

Selon ONUSIDA, UNICEF et USAID (2004), au lieu d'encourager l'indépendance et la créativité, la vie en institution tend à promouvoir la dépendance et à décourager l'autonomie. Pour de nombreux adolescents, il est difficile de passer de la vie en institution à l'intégration et à l'autonomie réussies dans la communauté en tant que jeune adulte. Ils manquent d'aptitudes sociales et culturelles de base et d'un réseau de relations dans la communauté. Dans la plupart des pays en développement, la famille élargie et la communauté restent les filets de protection sociale les plus importants, et l'absence de liens avec ces systèmes de soutien accroît considérablement la vulnérabilité à long terme d'un orphelin (ONUSIDA, UNICEF, USAID, 2004). Par rapport aux orphelins placés en famille d'accueil ou dans d'autres cadres communautaires, les enfants placés en institution perdent ce sentiment d'identité familiale et d'appartenance à la communauté et risquent davantage d'être privés à l'avenir de réseau de soutien (ONUSIDA, UNICEF et USAID, 2004).

Pour les enfants qui passent au travers des mailles du filet de protection familiale, certains arrangements sont préférables aux soins institutionnels traditionnels : le placement en famille d'accueil, l'adoption locale, les groupes de type familial intégrés aux communautés et les soins résidentiels de groupe à plus petite échelle dans un cadre quasi familial (ONUSIDA, UNICEF et USAID, 2004). Dans certains cas, des frères et sœurs peuvent décider de rester dans leur maison après le décès des parents. Avec l'appui adéquat des membres de la famille élargie ou de la communauté, cela peut être une solution acceptable, car elle permet aux enfants de préserver les relations les plus

importantes qui leur restent. Dans les régions rurales, cela peut également leur permettre de garder l'usage des terres de leurs parents.

2.3. L'IMPACT PSYCHOLOGIQUE DU VIH/SIDA SUR LES ENFANTS INFECTÉS OU AFFECTÉS

L'épidémie du VIH/SIDA laisse dans son sillage un nombre sans précédent d'orphelins (Smart, 2003). Le sida signifie, pour ces millions d'enfants, la perte du soutien affectif et financier que leur apporte la famille et se traduit par une interruption brutale de l'éducation familiale, déterminant majeur de survie (Whiteside, 1999-2000, cité dans Kamanzi, 2004). Selon Amat-Roze (2003), les orphelins du sida sont des enfants polytraumatisés, psychiquement par le décès de leurs parents, la stigmatisation fréquente liée à la maladie, un état de dénuement global et physiquement par la détérioration des conditions de vie qui menace leur état de santé d'enfants, mais aussi d'adultes.

Devant la mort d'une mère ou d'un père, les enfants sont frappés d'une grande perte et traversent une période de chagrin, d'angoisse, de peur et de perte d'espoir qui peut les marquer pour toujours avec des conséquences telles les troubles psychosomatiques, la dépression chronique, le peu d'estime de soi-même, le manque d'aptitude utile dans la vie, les problèmes d'apprentissage et un comportement social inadapté (Smart, 2003). Souvent le rejet de soi-même vient empirer les choses, les enfants pensent que la maladie et le décès des parents c'est de leur faute. Les enfants qui vivent dans une famille où l'un des membres est atteint du VIH/SIDA commencent à souffrir et à éprouver de la peur et de l'anxiété bien avant la mort de l'un ou des deux parents (Banque Mondiale, 2002). Ils se reprochent le malheur de leur famille (Smart, 2003). Selon les résultats d'une étude concernant l'impact psychosocial du VIH/SIDA à Lusaka, Webb (1997) affirme que « les enfants dont les parents sont malades ont significativement plus de chance de manifester un comportement dépressif plutôt qu'antisocial. Une fois que l'enfant perd un parent, ce comportement est exacerbé » (Banque Mondiale, 2002).

2.3.1. Aspects psychosociaux des enfants séropositifs

Une étude, effectuée au Kenya en 2007, a recueilli la réaction des enfants infectés par le VIH par rapport à la stigmatisation et l'isolement dont ils faisaient l'objet de la part de la communauté. Ainsi, 51 % des enfants se sentaient isolés du reste de la société (Fabianova et Sramata, 2007). D'autres études avancent que « cliniquement, les victimes du sida se sentent stigmatisées à l'annonce de leur diagnostic » (Côté, Fortin et Taggart, 1989). Cette étude au Kenya, a aussi comme objectif de comprendre l'image que ces enfants ont de leur statut et comment ils vivent leur séropositivité. Les résultats obtenus montrent que les enfants âgés de zéro à trois ans ignorent leur séropositivité et que 3 % des enfants âgés de quatre à six ans connaissent leur statut. Les enfants âgés de sept à dix ans commencent à prendre conscience de leur statut et 39 % des enfants de cette catégorie d'âge sont conscients d'être séropositifs. Les 14-15 ans connaissent leur statut, et 91 % des enfants âgés de 15 ans et plus ont des informations précises sur leur statut de séropositivité (Fabianova et Sramata, 2007).

Selon cette même étude, les enfants âgés de dix ans et plus commencent aussi à prendre conscience du poids de la présence du VIH/SIDA dans leur vie et 90 % des enfants disent que l'information sur le statut négatif de leur santé est liée à des sentiments désagréables de peur et d'insécurité. La colère est la deuxième plus grande émotion éprouvée par 64 % des enfants par rapport à leur situation. D'autres sont envahis par l'ennui et par un sentiment de culpabilité. Les enfants de cette étude mentionnent aussi des sentiments d'incompréhension et de chaos qui sont présents dans leur esprit (Fabianova et Sramata, 2007). Un autre fait caractérisant ces enfants est qu'ils pleurent beaucoup et 41 % des enfants vivent constamment dans la peur et la panique. Il y a 60 % des enfants qui ont une attitude dépressive, et 40 % ont des troubles de comportement observés sur une période de temps. Les chercheurs ont aussi observé d'autres troubles tels que la dysphorie, une tendance à l'expansion et à l'agressivité. D'autres enfants avaient des réactions extériorisées ou de refoulement et ils veulent comprendre les causes de leurs situations chez d'autres personnes (Fabianova et Sramata, 2007).

Selon la même étude, un autre problème concerne l'intégration (52 % de réussite) de ces enfants dans la communauté et 49 % des enfants ont des problèmes d'apprentissage

(problèmes de dysgraphie et de dyslexie). Il y a 36 % des enfants qui sont agressifs (agressions physiques). Les chercheurs ont aussi observé aussi des facteurs pathologiques, 18 % des enfants volent et 16 % se droguent ou prennent des boissons alcoolisées (Fabianova et Sramata, 2007).

2.3.2. Le rejet, la discrimination et la stigmatisation dont ils sont victimes

Rappelons que plusieurs sont à risque de vivre de l'exclusion, des abus, de la discrimination et de la stigmatisation (ONUSIDA, UNICEF et USAID, 2002). Depuis le début de l'épidémie du VIH/SIDA, la stigmatisation et la discrimination ont alimenté la transmission du VIH et ont largement aggravé les répercussions négatives de l'épidémie. La stigmatisation et la discrimination associées au VIH continuent à se manifester dans tous les pays et dans toutes les régions du monde et constituent des obstacles majeurs à la prévention de nouvelles infections, à l'atténuation de l'impact et à la prise en charge, au soutien et aux traitements adéquats (ONUSIDA, 2005). Même dans les pays avec des épidémies bien établies, il existe souvent des attitudes répandues de rejet et de discrimination. La discrimination se trouve partout et elle est destructive. Généralement, elle ne se limite pas aux personnes infectées, mais touche aussi les familles. Les enfants des familles affectés par le VIH/SIDA sont les victimes de ce rejet et de cette discrimination à bien des niveaux et pour de nombreux aspects de leur vie (Smart, 2003). Au sein de la famille élargie, les enfants orphelins à cause du sida indiquent qu'ils doivent travailler plus durement que les autres enfants de la famille et qu'ils sont les derniers à recevoir la nourriture. On leur paye rarement l'école, et, les communautés les rejettent. De plus, les filles (et les femmes) sont les victimes de la discrimination du point de vue de l'accès à l'éducation, à l'emploi, au crédit, aux soins de santé, à la propriété foncière et à l'héritage (Smart, 2003).

On assiste alors à une fragilisation des réseaux communautaires de solidarité par la peur suscitée par l'épidémie. Ils sont marginalisés et mis à l'écart de la société, tant de la part des adultes que des autres enfants. Cette discrimination à l'école et dans les structures sanitaires et autres compromet leurs droits et limite leur accès à divers avantages et autres possibilités (Smart, 2003). Ces personnes portant déjà le lourd poids psychologique et physique de la maladie se retrouvent exclues de leur communauté qui s'illusionne souvent

sur sa propre immunité (Kamanzi, 2004). Selon ce même auteur, en Afrique, on existe souvent d'abord comme « nous » avant d'être « je », chacun est « un singulier pluriel », fils ou fille de telle famille qui lui confère son identité. Devenir un intouchable à cause du sida signifie quelque part ne plus exister ou exister comme un danger public. Un travail de restauration humaine et sociale des personnes atteintes reste donc à faire.

Pour certains, être infecté par le virus relève simplement d'une malédiction, voire d'un châtement divin. Le VIH/SIDA reste une maladie de la honte et beaucoup de peurs et de fausses croyances l'entourent encore (Kamanzi, 2004). Ces enfants et ces familles sont souvent, malheureusement, étiquetés et marginalisés, car il existe encore trop de perceptions négatives et de tabous entourant le VIH/SIDA (Foster et coll., 1997). La peur et la honte qui accompagnent le sida ont aussi fragilisé les réseaux sociaux et provoqué l'exclusion sociale des personnes reconnues comme porteuses du VIH. On le constate notamment s'agissant des orphelins, normalement pris en charge par le système de sécurité sociale traditionnel, par la famille élargie. Aujourd'hui, certains orphelins du sida ne savent plus à qui recourir, car la sécurité sociale publique n'est pas encore suffisamment développée pour prendre soin d'eux. Certains viennent augmenter le nombre des enfants de la rue, les rendant plus vulnérables encore à une contamination par le virus (Kamanzi, 2004).). Aussi, selon Brown et Sittiral (1995) et Lee (2000), la stigmatisation et la discrimination sociale dont sont victimes les orphelins du sida favorisent les troubles affectifs.

D'un autre côté, il n'y a pas seulement les communautés et des individus qui semblent apposer une étiquette sur ces enfants, ces derniers s'identifient eux-mêmes à celles-ci et se perçoivent de manière négative comparativement aux autres enfants. Selon Foster et coll. (1997) les OEV se perçoivent différemment des autres enfants dans la famille, surtout au point de vue du style de vie, des mauvais traitements vécus et des lourds travaux domestiques qu'ils doivent accomplir. Ils se sentent parfois discriminés et ne se sentent pas en situation de pouvoir pour se défendre. Ils ont aussi plusieurs stigmates visibles de leur pauvreté économique. Selon ONUSIDA (2005), les personnes vivant avec le VIH peuvent intérioriser les réactions négatives des autres et engendrer une auto stigmatisation ou une stigmatisation « intériorisée » comme certains l'ont appelée.

Toujours selon ONUSIDA (2005), l'auto stigmatisation est associée à ce que certains auteurs ont parfois appelé la stigmatisation « ressentie » par opposition à la stigmatisation « effective », en ce qu'elle touche principalement aux sentiments de dignité et de valeur d'un individu ou d'une communauté affectée. Chez les personnes vivant avec le VIH, ce phénomène peut se manifester par un sentiment de honte, de culpabilité et de dévalorisation qui, associé au sentiment d'être en retrait de la société, peut conduire à la dépression, au repli, voire au désir de suicide. La honte associée au sida, une des manifestations de la stigmatisation décrite comme une stigmatisation « intériorisée », peut aussi empêcher les personnes vivant avec le VIH de chercher à obtenir des traitements, des soins et du soutien et d'exercer d'autres droits, tels que de travailler, de fréquenter l'école ...etc. Une telle honte peut aussi avoir une énorme incidence psychologique sur la perception que les personnes vivant le VIH ont d'elles-mêmes et sur la façon dont elles s'adaptent à leur statut, ce qui les rend vulnérables à la culpabilité, à la dépression et à l'isolement qu'elles s'imposent (ONUSIDA, 2005).

2.3.3. L'enfant et le deuil

Selon Romano (2009), les bébés, les enfants et les adolescents sont touchés par le chagrin, mais face à la mort ils sont souvent seuls, leur douleur étant encore sous-estimée et méconnue. Ainsi, la mort blesse les bébés, les enfants et les adolescents, et l'expérience du deuil laisse des traces dans leur histoire. Ils perçoivent directement et indirectement les traumatismes et la mort, et ils en subissent les conséquences dans leur enfance.

Comparé au deuil chez l'adulte, le deuil chez l'enfant a pour spécificité de survenir en pleine période de développement psychique, affectif et physique. Évidemment, les enfants n'ont pas une représentation de la mort identique à celle des adultes (Romano, 2009). Selon plusieurs auteurs, l'idée de mort, et, en particulier, la notion de mort définitive s'élabore progressivement avec le niveau de développement de l'enfant pour parvenir vers la préadolescence à une représentation proche de celle des adultes (Romano, 2009). Selon Glorion (2003) : « on peut facilement imaginer que ses réactions, lors du décès d'un de ses proches, peuvent prendre des allures différentes suivant son âge ». Les études d'autres auteurs convergent, les réactions de l'enfant face à la mort dépendent donc de son âge, de son niveau de développement psychoaffectif, mais surtout du sens et de la

perception qu'il va pouvoir donner à cet événement (Bacqué, 2000 ; Hanus, 2002 cités dans Romano, 2009).

La souffrance des bébés et des enfants endeuillés est souvent minimisée, car elle ne se manifeste pas aussi clairement que chez l'adulte : l'enfant peut ne montrer aucun signe de souffrance psychique apparent et peut sembler manifester un réel détachement (Romano, 2009). Cependant, même en l'absence parfois choquante de manifestations de chagrin, même si les signes du deuil ne sont pas évidents, il est important de ne pas oublier que les enfants vivent leur deuil (Glorion, 2003). Selon Romano (2009), l'enfant peut aussi, de façon plus ou moins différée, extérioriser sa peine par du chagrin, des pleurs, de la tristesse. La détresse émotionnelle de l'enfant peut également s'exprimer par de la colère, de l'agressivité (à l'égard des proches comme de la personne décédée qui l'a « abandonné »), de l'agitation, de l'anxiété, de la révolte, des attitudes de régression, des perturbations du comportement (sommeil, alimentation) et des plaintes psychosomatiques (Bailly, 1996 cité dans Romano, 2009). Selon Glorion (2003), c'est la peur qui s'installe en premier chez l'enfant qui a perdu un parent, peut-être avant le chagrin. La peur de perdre son propre bien-être ou peur de ne pas savoir qui s'occupera de lui. Le sentiment d'insécurité peut aussi donner lieu à des attitudes de provocation, de colère, l'enfant cherchant à défier l'autorité du parent qui reste à la fois protecteur et éducatif.

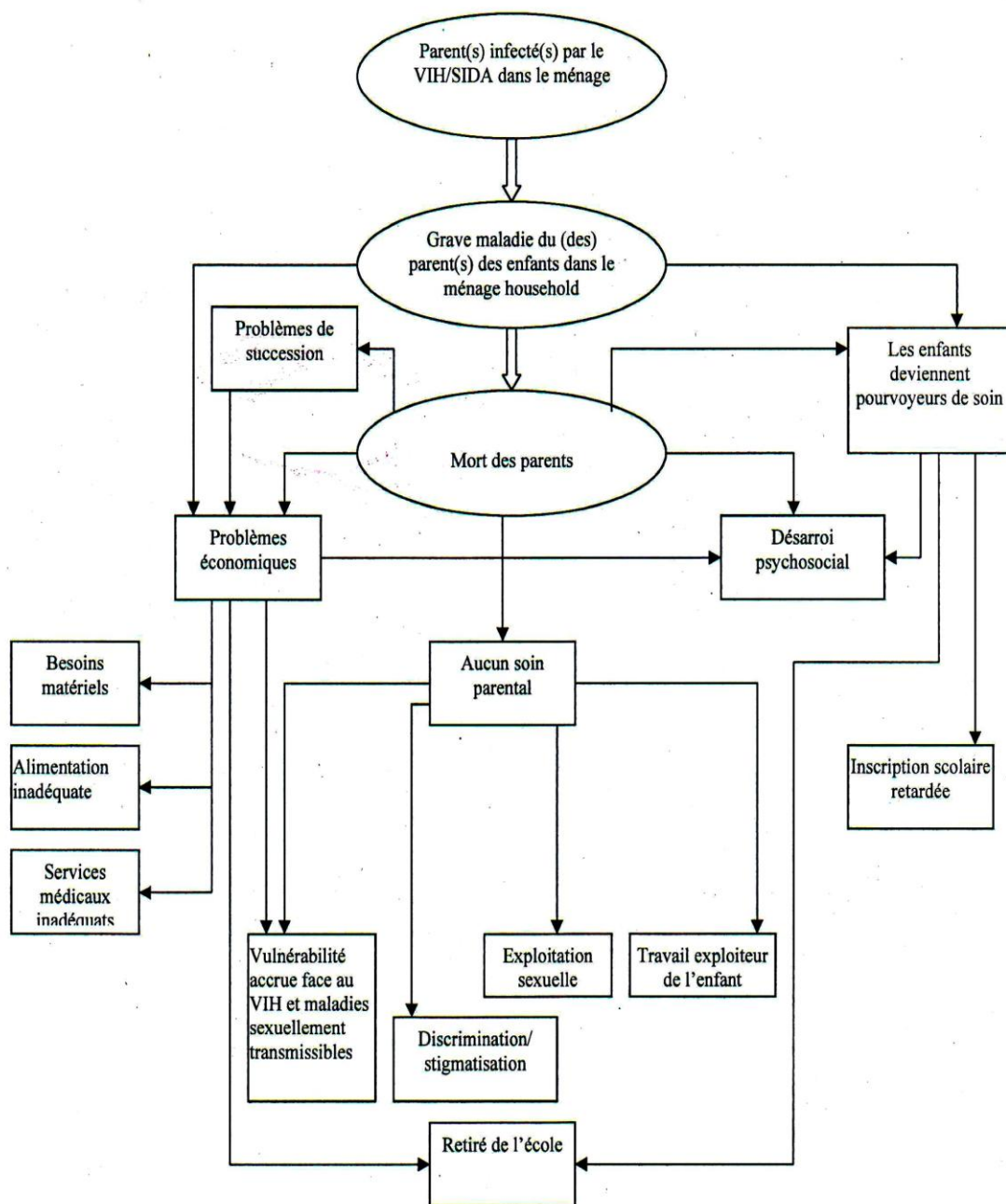
La perte d'un être aimé durant son enfance, en particulier au sein de sa propre famille, père, mère, frère ou sœur, grands-parents, est bien évidemment un drame grave qui risque de compromettre durablement l'équilibre psychologique et le développement ultérieur de celui qui le subit (Glorion, 2003). Selon Romano (2009) : « un enfant seul, cela n'existe pas : pour grandir, se construire, l'enfant a besoin d'être accueilli, porté, soutenu par ses proches, pensé dans un lien structurant à ses parents, à sa famille, à la société. Quand la mort fait irruption dans la vie d'un enfant, elle le blesse directement par la rupture des liens d'attachement entre lui et le proche décédé ». Les enfants, et en particulier les plus jeunes d'entre eux ont besoin pour vivre et grandir de la présence, du soutien de leurs parents ou de leurs substituts, de leurs tuteurs ou du groupe (Baubet et coll., 2003 cité dans Romano, 2009). Il peut s'agir des soins essentiels qui ne sont plus assurés (nourriture, propreté, sommeil), mais également des besoins d'attention,

d'affection et de sécurité, indispensables pour permettre à l'enfant de continuer à vivre (Romano, 2009).

Quoi qu'il en soit, et quelles que soient la nature et les circonstances d'un deuil, il est fondamental de savoir que l'enfant éprouve ce sentiment de culpabilité, tout simplement lié à sa condition d'enfant. Pour les aider et les accompagner, il est essentiel qu'on leur donne la possibilité d'exprimer leurs sentiments sans crainte de déranger alors même et surtout que la mort d'un parent les prive d'une grande partie de cette possibilité (Glorion, 2003).

2.4. LE VIH / SIDA ET SES CONSÉQUENCES

Dans les pays en voie de développement, les familles affectées par le VIH/SIDA ou touchées par les conséquences économiques, sociales et psychologiques de cette infection pour l'ensemble des membres, qu'ils soient séropositifs ou non, sont nombreuses (Nguyen et coll., 2010). Les OEV grandissent souvent dans des familles où les conditions sociales et économiques sont précaires et peu satisfaisantes. D'après Fhi et coll. (2001) « les OEV et leurs familles sont confrontés à de graves menaces qui mettent en péril leur bien-être, notamment l'isolement, la perte de revenus, l'accès à l'éducation, le logement, le manque d'alimentation et d'autres besoins fondamentaux ». Cette partie du chapitre présente certaines conséquences qui sont vécues par les orphelins du sida et autres enfants vulnérables, tant au niveau biologique, qu'économique, que sur la santé, qu'au niveau scolaire, psychologique, social, familial ou sociosexuel à la suite de l'apparition de la maladie ou du décès de l'un ou des deux parents. La figure 2 illustre bien celles-ci :



Source: Adapté de Foster et Williamson (2000); Williamson (2000b)

Figure 2. L'ensemble des conséquences du VIH/SIDA pour les enfants qui infectés ou affectés.

2.4.1. Conséquences économiques

En général, dans une communauté de l'Afrique Subsaharienne, les familles sont pauvres et celles qui ont à charge des OEV le sont encore plus (Foster et coll., 1997). Les familles ressentent souvent un impact, non négligeable, sur leur revenu. En effet, avec la maladie des parents, les ressources de la famille diminuent et sont prioritairement affectées à la prise en charge du sida (Bechu, 1997 ; Mukoyogo et Williams, 1991 ; FHI, 2001 cités dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Le sida aggrave la pauvreté des familles, par exemple lorsqu'elles perdent celui qui est leur unique « gagne-pain » (Kamanzi, 2004). La présence d'un orphelin dans une famille implique aussi des coûts supplémentaires pour la nourriture, les vêtements, les frais de scolarisation, ainsi que d'autres coûts liés à l'entretien d'un enfant (Banque Mondiale et UNICEF, 2002 ; OMS, 2002 ; ONUSIDA, UNICEF et USAID, 2004). Selon Amat-Roze (2003), l'accroissement de la pauvreté dans les familles signifie des enfants moins bien nourris et moins soignés. Une étude menée en Côte d'Ivoire a montré que lorsqu'un membre de la famille avait le VIH/SIDA, le revenu de la famille chutait de 52 à 67% et la consommation de nourriture baissait de près de 41%. (Gachuhi, 1999 ; UNICEF et ONUSIDA, 1999 cité dans Banque Mondiale, 2005, p.17). De plus, les enfants issus des familles affectées ou infectées par le VIH/SIDA doivent bien souvent grandir dans un contexte de précarité socioéconomique extrême, de négligence parentale, entraînant de nombreuses carences éducatives et affectives (Nguyen et coll., 2010).

2.4.2. Conséquences physiques

Certains orphelins doubles du sida sont pris en charge par d'autres membres du système familial ce qui leur assure une réponse à leurs besoins physiques, mais d'autres n'ont pas cette chance. Selon la Banque Mondiale (2005), suite aux décès d'un ou des parents, ces enfants vivent un manque de soin en général. Les vêtements que portent les OEV sont habituellement les vieux vêtements des autres enfants et ils sont souvent sales et déchirés. Certains enfants se font refuser d'entrer en classe à cause de leur habillement ou ils n'ont pas toujours l'uniforme. D'autres n'auront pas de souliers ou de cahier d'école. Ils subissent un déclin de l'accessibilité à de la nourriture et à des soins de santé. Ils n'ont pas toujours accès à de l'eau potable dans leur milieu de vie. Dépendamment de leur

résidence, ils n'ont pas toujours accès à un endroit pour se laver, entretenir leur hygiène ...etc. Ils n'ont pas toujours accès à de la nourriture, que ce soit au niveau de la quantité (nombre de repas) et de la qualité (fraîcheur (non périmée), diversité, ...etc.). Certains d'entre eux vivent dans la rue, ils n'ont pas accès à un domicile fixe.

2.4.3. Conséquences sur la santé

On observe souvent une détérioration rapide de leur état de santé ou une augmentation de la mortalité. En ce qui concerne les enfants infectés, ils n'ont pas toujours accès aux traitements antirétroviraux (ARV). Ils font souvent face à une sous-alimentation ou sont victimes de malnutrition et certains auront une croissance ralentie (Banque Mondiale, 2005). Ils sont confrontés à des menaces graves, à court, moyen et long terme qui mettent en péril leur bien-être et leur santé (Banque Mondiale, 2005). Les conclusions d'une étude menée en mars 2005 au Burkina Faso par le Centre canadien d'étude et de coopération internationale révèlent que 21,4% des OEV chrétiens et enfants vulnérables ont des problèmes de santé et 40% des ménages abritant les OEV ont connu une pénurie alimentaire dans les 12 derniers mois.

2.4.4. Conséquences psychosociales

Le décès d'un ou des deux parents fait subir aux enfants des pertes accablantes difficiles à vivre, en particulier dans les pays en voie de développement déjà affaiblis par la pauvreté ou les guerres (UNICEF, 1999 cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Cette perte précoce à cause du sida favorise la détérioration de la situation sociale des enfants (Mukoyogo et Williams, 1992 ; Palloni et Jullee, 1992, Hunter et Susan S., 1990 cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006); qui est aussi souvent fragilisée dès l'apparition de la maladie chez un ou les deux parents. Selon Nguyen et coll. (2010) ils souffrent aussi de détresse psychologique face aux difficultés financières et matérielles croissantes dues au VIH/SIDA et ses conséquences. Les OEV souffrent, dans la plupart des cas, d'une carence affective et sont victimes de stigmatisation et de discrimination (Webb, 2001 cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006).

Les OEV sont aussi sujets à vivre des détresses psychologiques et des dommages au niveau de leur santé physique et mentale, comme l'anxiété, la dépression, l'irritabilité

...etc. ou de vivre des retards au niveau de leur développement émotif et cognitif comme des problèmes d'attachement, d'estime de soi, d'hyperactivité ...etc. ou bien encore au niveau de leur apprentissage comme des troubles d'apprentissage, le décrochage ...etc. (Foster et coll., 1997). Selon Funck-Brentano (1998), dans ces familles durablement et gravement déstabilisées, les enfants présentent fréquemment des troubles du comportement, des troubles d'apprentissage, des symptômes de repli sur soi, d'inhibition sociale et affective et des retards de développement (cité dans Nguyen et coll., 2010). Ils sont aussi susceptibles de vivre des difficultés au niveau de leur adaptation psychosociale en adoptant des compétences sociales déficitaires, telles que la fugue, la toxicomanie, des comportements délictuels, des comportements agressifs, provocateurs, voire dérangeants ou antisociaux ...etc. (Foster et coll., 1997). Ces difficultés psychologiques sont à l'origine des problèmes visibles comme l'absentéisme scolaire ou les comportements antisociaux (Lee, 2000 ; Webb, 2001 ; Bechu, 1997 cités dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006), des cas de tentative de suicide chez les orphelins du sida ont même été observés (Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006).

Pour Bor et Duplessis (1998), l'évolution lente et souvent imprévisible des maladies liées au sida constitue une source de stress chez les enfants (cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Si les enfants associent l'infection au VIH à un comportement immoral, la découverte du fait que leurs parents sont séropositifs peut leur causer une grande détresse (Webb, 2001 cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Martin (1998) a émis l'hypothèse selon laquelle certains enfants qui ont vécu les souffrances et morts multiples par sida parmi les membres de la famille risquent de développer un syndrome post-traumatique assimilable à ce qui se manifeste parfois chez les survivants de la guerre ou des catastrophes naturelles (cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006).

Certains enfants risquent d'être exposés à des milieux de vie difficiles, empreints de pauvreté, voire de violence, d'isolement social et d'abus. Ils peuvent aussi être confrontés à la séparation ou au divorce des figures parentales, aux problèmes de santé mentale, d'alcoolisme ou de toxicomanie de ceux-ci (Banque Mondiale, 2005). Il peut aussi

s'avérer que les compétences parentales sont inadaptées ou qu'il y a présence de mauvaises habitudes de vie au sein du milieu familial. Ce dysfonctionnement familial peut aussi engendrer d'autres situations problématiques avec différents microsystèmes les amenant à vivre de l'intimidation, de l'exclusion, de l'isolement ou bien s'entourer de mauvaises fréquentations ...etc. (Banque Mondiale, 2005, p.2). Tout ceci amène un cumul de facteurs de risque qui augmentent les dangers concernant leur santé et leur sécurité et plus globalement leur bien-être. On observe alors que ces jeunes semblent être pris au piège dans un effet circulaire qui leur porte préjudice, ce qui a pour effet d'aggraver les conséquences déjà ressenties par leur statut d'orphelin

2.4.5. Conséquences sociosexuelles

Nous notons également un phénomène de désocialisation chez certains de ces enfants, un état dépressif et une plus grande exposition aux risques de viol et de prostitution (Webb, 2001 cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Selon Ambendet, Bansimba et Dzalamou et al. (2006), la perte des parents accentuerait la vulnérabilité des orphelins face au VIH/SIDA, car leur situation de grande précarité les amène quelques fois à adopter certains comportements nuisibles à leur bien-être, mettant ainsi à risque leur santé et leur sécurité et par le fait même celles des autres dans certaines circonstances. Leur autonomie précoce et forcée peut les conduire à adopter des comportements à risque afin de survivre, soit par le commerce du sexe ou en acceptant des relations sexuelles en échange d'argent, de biens ou de nourriture. La jeune fille peut aussi être contrainte à accepter un mariage précoce souvent avec une personne beaucoup plus âgée. En ce sens, Foster et coll. (1997) ajoute que les jeunes filles orphelines ou vulnérables sont particulièrement plus à risque de vivre de l'exploitation, d'être forcées de se marier très jeune, de travailler dans le commerce du sexe ou d'être abusées sexuellement.

2.4.6. Conséquences scolaires

L'Éducation pour tous (EPT) est un objectif obligatoire pour toutes les nations (UNESCO, 2000 cité dans Banque Mondiale, 2002). Pourtant, le fait d'être orphelin semble avoir un effet non négligeable sur la scolarisation. Les enfants dont les parents sont

atteints de la maladie ou ont succombé au sida sont parmi les groupes d'enfants vulnérables qui courent le risque le plus élevé d'être exclus ou privé de l'accès à l'éducation (Banque Mondiale, 2002). En ce sens, dans quelques pays de l'Afrique de l'Ouest, on relève une baisse du taux de scolarisation parallèlement à un fort taux de décrochage scolaire chez les orphelins (Banque Mondiale, 2005). Les résultats scolaires sont affectés par l'absentéisme et le manque de soin et de soutien des parents. La probabilité que les orphelins fréquentent l'école régulièrement est limitée. Ainsi, la pandémie du VIH/SIDA entrave considérablement les opportunités des OEV d'aller à l'école et de recevoir l'éducation qui est si essentielle pour une vie réussie (Banque Mondiale, 2002) et qui est un droit. L'existence du VIH/SIDA dans un ménage aura un impact sur l'inscription, la fréquentation, la performance ou les résultats des enfants, et ce, pour plusieurs raisons (Banque Mondiale, 2002).

De nombreux facteurs entravent l'inscription et la fréquentation scolaire de l'enfant et certains d'entre eux ont une influence considérable sur les enfants orphelins du sida (Banque Mondiale, 2002). Les obstacles à l'éducation peuvent affecter les individus à des degrés différents, comme la pauvreté, le manque de motivations pour envoyer un enfant à l'école, le manque d'importance attachée à l'éducation ...etc. Pour les OEV, il existe des obstacles spécifiques comme la stigmatisation et la discrimination des enfants orphelins du sida, le manque de résidence permanente, le coût de la scolarité ...etc. (Banque Mondiale, 2002). Selon Kamanzi (2004), le VIH/SIDA signifie aussi, pour ces enfants, une augmentation des charges de travail domestique et le besoin de revenu qui s'opèrent au détriment du temps consacré à la scolarisation et à un travail productif. Il y a aussi les réactions émotionnelles de ces enfants, ils peuvent se renfermer, ressentir de la honte ...etc. Leur concentration et leur performance à l'école en pâtiront (Banque Mondiale, 2002).

2.4.6.1. L'accès des filles à l'éducation

Selon la Banque Mondiale (2005), on observe que, à tous les niveaux, l'épidémie peut réduire l'accès des filles à l'éducation. Dans la plupart des pays en développement, beaucoup plus de garçons que de filles vont à l'école (Banque Mondiale, 2002). Selon un

document de la Banque Mondiale (2011) au Mali, les inégalités entre les garçons et les filles persistent (65 % et 54 % respectivement) quant à l'accès à l'éducation, en dépit d'améliorations récentes qui ont permis aux filles de rattraper en partie les garçons. Les inégalités entre les sexes sont plus marquées parmi les ménages les plus pauvres que parmi les plus riches (en 2006, l'indice de parité était de 0,74 pour le quintile le plus pauvre et de 0,93 pour le quintile plus riche). En effet, il semble que pour des raisons sociales, économiques, culturelles et physiologiques, les filles s'avèrent grandement exposées au VIH/SIDA; et comparativement aux garçons, on les retient plus souvent à la maison (Banque Mondiale, 2005). Ce modèle les laisse sans instruction et dans l'incapacité de gagner leur vie ou d'échapper aux pièges inhérents à leur condition sociale (comme la violence, le mariage précoce ...etc.) qui les exposent aux risques d'infection au VIH (Banque Mondiale, 2005, p.8).

En ce qui concerne la formation pratique ou professionnelle des jeunes orphelins du sida, selon Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll. (2006) il peut être intéressant de se pencher sur l'acquisition de compétences pratiques pour les enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA étant donné qu'ils risquent de devoir survivre par leur propre moyen à un moment précoce de leur vie. D'un autre côté, selon l'étude de Kamanzi (2004), le développement de stratégies de survie par la multiplication des activités génératrices de revenus, « petits métiers », petits services, du registre de l'économie informelle amène une dégradation des conditions de vie (Kamanzi, 2004).

2.5. LES BESOINS DE BASE

À la suite de l'exposition de certaines conséquences biopsychosociales que l'on retrouve dans la littérature, la présente partie du chapitre présente brièvement certains besoins de base des orphelins. Cependant, comme il a été mentionné précédemment, rares sont les études qui se sont intéressées aux besoins des orphelins du sida, surtout aux niveaux affectifs, sociaux, psychologiques ...etc. Peu d'études ont aussi été réalisées sur les services biopsychosociaux en place ou souhaitables pour répondre aux besoins de base

et aux besoins spécifiques des OEV. Il importe aussi de garder en mémoire que l'environnement social des enfants a aussi son effet sur la détermination des besoins prioritaires (facteurs de risque et d'opportunité).

2.5.1. Les besoins multidimensionnels et multiples des OEV

Selon la Banque Mondiale (2005), il y a un besoin au niveau du soutien aux orphelins et aux jeunes non scolarisés. Selon l'UNICEF, deux enquêtes présentent la situation à Bobo-Dioulasso au Burkina Faso et au Mwanza en Tanzanie, les besoins matériels scolaires représentent 41% des besoins exprimés, viennent ensuite les dépenses de santé, la nourriture pour un quart et les vêtements pour un cinquième.

Selon Lee (2000) ; Webb (2001) ; Bechu, (1997), il y a les besoins psychologiques des enfants qui sont soulevés et qui demeurent l'un des domaines les plus négligés en matière de soutien aux orphelins du sida (cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Rares sont les études portant sur les besoins affectifs et psychologiques des orphelins du sida ou bien sur les OEV. Cependant, d'autres études nous renseignent sur les besoins affectifs et psychologiques des enfants. Selon Helfter (2007), étroitement associés à la notion d'affiliation, les besoins affectifs de l'enfant sont, outre l'attachement, des besoins d'acceptation (concrétisée par la création d'un espace sécurisant autour de lui) et d'investissement (celui qui correspond aux représentations que les parents (ou figure parentale) se font de son avenir). Selon cette étude, l'enfant a besoin de stimulation et d'expérimentation pour alimenter son désir de grandir, il a aussi besoin de renforcement et d'informations sur la qualité de sa prestation pour donner un sens à ce qu'il dit ou fait (Helfter, 2007). L'étude de Bergeron et coll. (2010) identifie trois besoins psychologiques à la source de la santé mentale : le besoin d'autonomie, le besoin de compétence et le besoin d'affiliation sociale.

En somme, la perte des parents à cause du sida retentit sur le développement global des enfants d'où la nécessité de se pencher sur les besoins multidimensionnels et multiples de ces derniers. La figure 3 de Williamson (2000) indique certains des problèmes qui reflètent les besoins à combler chez ces enfants :

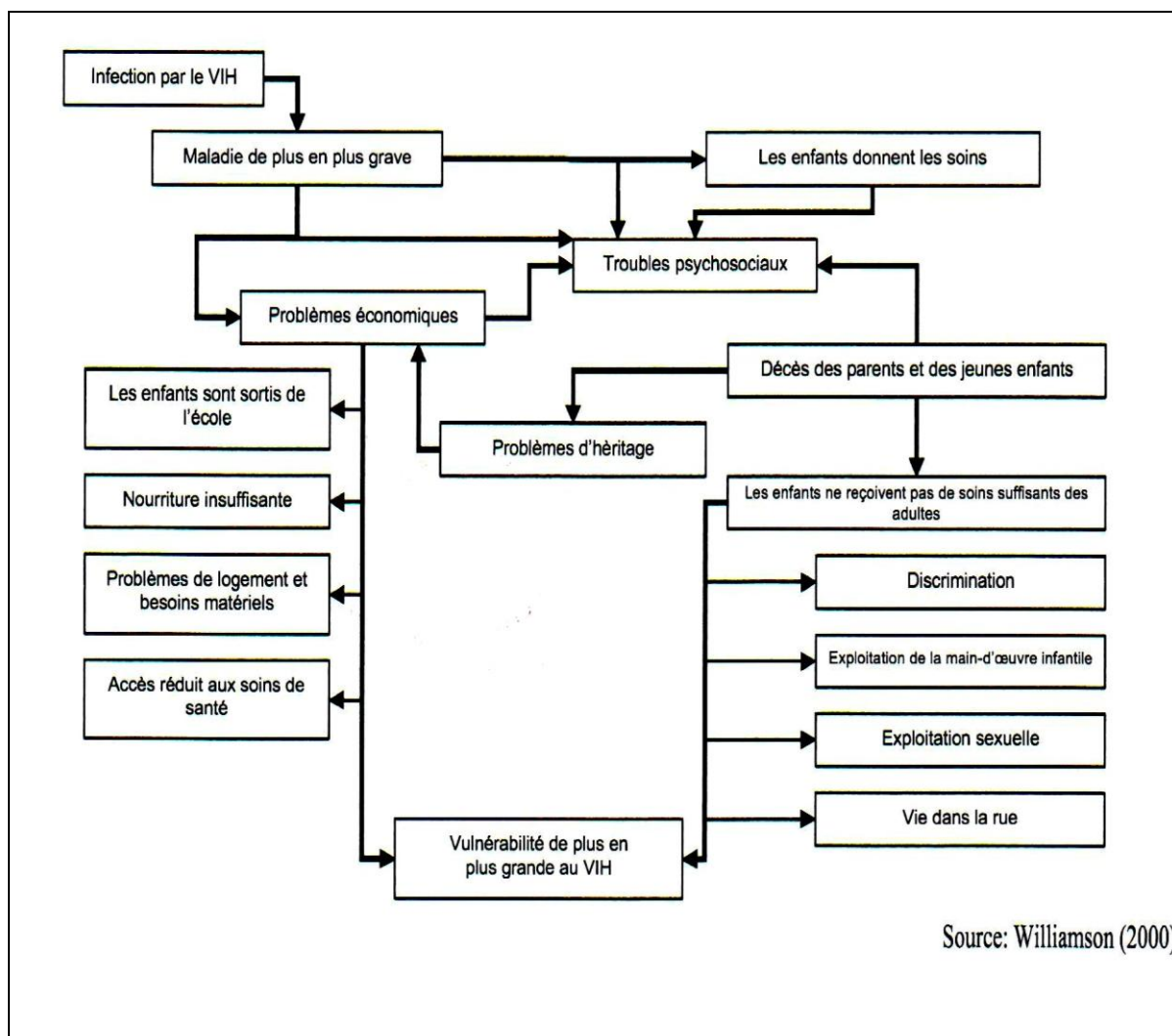


Figure 3. Synthèse des problèmes vécus par les OEV et leur famille.

Comme nous l'avons vu précédemment, les orphelins du sida et les OEV font face à plusieurs problèmes et ont des besoins à combler. Le tableau 6 ci-dessous expose des principes directeurs pour guider la réponse aux besoins des OEV et a été formulé lors de consultations pendant et après la XII Conférence internationale sur le sida.

Tableau 6

Principes directeurs pour la réponse aux besoins des OEV

Principes directeurs
Renforcer la protection et les soins des orphelins et autres enfants vulnérables dans leur famille élargie et leur communauté.
Renforcer les capacités de survie économique des familles et des communautés.
Renforcer les capacités des familles et des communautés pour qu'elles puissent répondre aux besoins psychosociaux des orphelins et autres enfants vulnérables et des personnes qui s'occupent d'eux.
Accorder la priorité aux enfants et aux communautés les plus vulnérables et pas seulement ceux que le sida a rendus orphelins.
Accorder une attention particulière aux rôles des garçons et des filles ainsi que des hommes et des femmes et lutter contre la discrimination à l'égard des femmes et des filles.
Vérifier que les jeunes participent pleinement à la solution.
Renforcer les écoles et assurer l'accès à l'éducation.
Réduire la stigmatisation et la discrimination.
Accélérer l'apprentissage et l'échange d'information.
Renforcer les partenaires et partenariats à tous les niveaux et créer des coalitions/groupes de soutien parmi les principales parties concernées.
Source : Smart (2003), Politiques pour les orphelins et enfants vulnérables : un cadre pour progresser

Ces principes directeurs nous serviront de paramètres pour examiner les possibilités d'intervention dans le cadre de la présente étude.

Somme toute, aucune étude recensée ne s'intéresse spécifiquement à l'analyse des besoins de base et spécifiques des orphelins doubles du sida. Néanmoins, quelques auteurs ont étudié le vécu des orphelins et autres enfants vulnérables (OEV). Parmi les études consultées à travers cette recension des écrits, rares sont celles qui s'intéressent à leur opinion et aux interventions qui sont faites auprès de cette population cible. Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressés à ces jeunes orphelins doubles du sida, et plus particulièrement à leur point de vue sur la satisfaction de leurs besoins de base par le biais

de leurs conditions de vie, des conséquences du VIH/SIDA sur leur situation et des services biopsychosociaux utilisés et souhaités.

La situation de ces jeunes mérite toute notre attention. Comme le soulève les écrits recensés, ces jeunes vivent pour la plupart, un déclin de leurs conditions de vie et ils sont sujets à vivre du rejet, de la stigmatisation et de la discrimination. En somme, les conséquences du VIH/SIDA sur ces jeunes sont nombreuses et multidimensionnelles. Ils se retrouvent souvent en situation de vulnérabilité et plusieurs de leurs besoins de base ne sont pas comblés ou sont répondus minimalement. Comme le mentionne l'étude de la Banque Mondiale (2002) « Les enfants vulnérables ont expérimenté et continuent d'expérimenter beaucoup de difficultés. Le défi est d'empêcher ces difficultés d'aller au-delà d'une accumulation de simples événements stressants et d'accroître les ressources des familles et des communautés pour leur permettre de répondre aux besoins de ces enfants ». Ces jeunes sont souvent laissés pour compte et ils n'ont pas toujours accès aux services de santé et services sociaux. Ce mémoire fait l'étude de cette population spécifique, et explore leurs conditions de vie ainsi que certaines conséquences du VIH/SIDA sur leur situation afin de dresser un portrait de la satisfaction de leurs besoins de base dans l'optique de mieux comprendre leur vécu en vue d'améliorer la pratique sociale auprès de ces jeunes.

LE CADRE DE RÉFÉRENCE

Afin de répondre le plus adéquatement possible aux besoins et aux objectifs de cette recherche, l'approche bioécologique servira de point de repère. Ce chapitre expose la justification du choix de l'approche théorique, dresse un portrait explicatif des différents sous-systèmes (6) de cette approche. Les risques et les opportunités selon chaque sous-système sont aussi présentés. Le concept de soutien social, le concept de besoin, la hiérarchisation des besoins fondamentaux de Maslow et le concept de vulnérabilité sont aussi présentés comme concepts servant de base à l'analyse des données. Dans le cadre de cette recherche, nous nous attardons qu'aux trois premiers échelons de la hiérarchisation des besoins fondamentaux selon Maslow que nous présentons dans ce présent chapitre.

3.1. PERTINENCE DU CHOIX DE L'APPROCHE BIOÉCOLOGIQUE

L'approche bioécologique du développement humain de Bronfenbrenner (1979, 2005), et ses collègues a été privilégiée dans cette étude afin de mettre en lumière les interactions entre des orphelins du sida et leur environnement social. Cette approche est basée sur le postulat que le comportement humain résulte d'une adaptation progressive et mutuelle entre la personne et son environnement. L'approche bioécologique propose un cadre conceptuel pour étudier la complexité des dynamiques individuelles et des interactions entre les personnes et leurs environnements (Carignan, 2011).

Elle comprend six sous-systèmes où l'on retrouve des risques et des opportunités pour le développement et l'adaptation (Bronfenbrenner, 1979, 2005; Garbarino, 1992). Cette perspective considère le développement personnel et social des enfants comme le produit des interactions entre l'enfant et son environnement immédiat (familial ou de garde), mais aussi comme émergeant d'un ensemble de conditions qui exercent une influence sur son environnement. L'environnement est donc une réalité multidimensionnelle. Cette approche à l'inverse des modèles linéaires prend en compte les caractéristiques de la personne, celles de son milieu de vie et s'attarde au rapport interactif entre les deux. Il faut d'un côté s'attarder au développement ou au renforcement d'aptitudes et compétences chez le jeune et de l'autre travailler sur des modifications

environnementales (offre de services, interventions, appui ...etc.) pour répondre aux besoins biopsychosociaux de ceux-ci.

Selon Garbarino (1982) chacun des systèmes, selon le contexte et le moment, aide ou nuit au cheminement développemental de l'être humain. D'un côté, il comporte des obstacles, et de l'autre des ressources. Dans la documentation scientifique, ces obstacles à la vie humaine sont désignés comme étant des facteurs de risque et les ressources comme des facteurs de protection. Ainsi, dans le cadre d'une analyse bioécologique concernant les OEV, il est pertinent de faire ressortir ces facteurs. Les facteurs d'opportunité peuvent s'avérer être des conditions matérielles, émotionnelles et sociales de l'environnement qui stimulent ou renforcent le développement et l'adaptation. On retrouve les facteurs de risque sous les conditions matérielles, émotionnelles et sociales de l'environnement qui menacent directement la personne. Plus spécifiquement, on parle parfois de risques socioculturels en référence aux conditions qui ne menacent pas directement la personne, mais qui appauvrissent la qualité de ses expériences possibles (Malo, 2000).

3.1.1. L'ontosystème

Selon la perspective bioécologique, la personne exerce une action sur son développement. Afin de mieux éclairer le rôle de la personne, aussi nommé ontosystème, Bronfenbrenner et Morris (2006) proposent de distinguer trois grands types de caractéristiques, soit 1) les caractéristiques qui agissent en tant que stimuli sociaux; 2) les dispositions personnelles; 3) les ressources personnelles (cité dans Drapeau et coll., 2008). Ainsi, l'ontosystème constitue l'ensemble des caractéristiques (physiques, intellectuelles, psychoaffectives, spirituelles), états (physiques, mentaux), compétences (personnelles, parentales, sociales, professionnelles), habiletés (reconnaisances d'un talent, d'un savoir-faire, d'une qualité, d'une force) et déficits innés ou acquis de la personne (Bouchard, 1987 ; Bouchard et coll., 1996 ; Bronfenbrenner et Morris, 2006 cités dans Carignan, 2011).

3.1.2. Les microsystèmes

Le microsystème peut être défini comme les endroits assidûment fréquentés par la personne et où on peut discerner un schéma d'activités, des rôles et des interactions

(Carignan, 2011). Ce sont les milieux de vie immédiats dans lesquels l'individu joue un rôle actif (Drapeau et coll., 2008). La maison, la famille élargie, l'école et l'orphelinat en sont des exemples. Le microsysteme comprend aussi les caractéristiques des personnes qui sont présentes dans ces endroits de même que l'interaction avec des objets et des symboles (Carignan, 2011). De plus dans ces microsystemes, le jeune est en contact direct avec d'autres personnes en développement. Ces contacts de personne à personne constituent un élément clé du développement (Drapeau et coll., 2008). Les risques et opportunités relatifs au microsysteme et qui affectent ces processus proximaux sont de plusieurs ordres. Ils peuvent être liés au nombre de personne le composant, à l'ouverture ou à la fermeture à l'égard de l'extérieur, aux ressources matérielles disponibles, à la qualité des relations interpersonnelles entre les membres (parent-enfant, intervenant-orphelin ...etc.) et aux relations de pouvoir qui y prévalent. Ces risques et opportunités ne doivent cependant pas être considérés indépendamment les uns des autres, ils s'accumulent et interagissent entre eux au sein d'un même microsysteme. Les processus proximaux sont donc nettement affectés par les conditions environnementales dans lesquelles ils sont initiés (Drapeau et coll., 2008).

3.1.3. Le mésosystème

Il va au-delà de la simple interaction entre l'individu et son environnement immédiat ; il inclut l'ensemble des liens, des relations et des activités entre les sous-systèmes qui peuvent avoir une influence directe ou indirecte sur la vie de l'individu (Carignan, 2011). Il correspond aux interrelations qui existent entre les microsystemes que fréquente l'orphelin. Le mésosystème n'est donc pas un lieu; il représente plutôt l'influence réciproque des divers milieux de vie de l'orphelin (Drapeau et coll., 2008). Des liens nombreux, étroits et harmonieux entre les microsystemes fréquentés par les jeunes favorisent leur développement personnel et social. À l'inverse, le développement est possiblement compromis lorsque les rôles joués par la personne (l'orphelin) dans un microsysteme sont incompatibles avec ceux joués dans l'autre (Drapeau et coll., 2008). Ainsi, la richesse du mésosystème s'évalue par le nombre et la qualité des liens entre les microsystemes (Garbarino et Eckenrode, 1997 cité dans Drapeau et coll., 2008).

3.1.4. L'exosystème

Il peut être défini comme les endroits, les lieux ou les instances non fréquentés directement par la personne, mais dont les activités, les politiques ou les décisions l'influencent. L'exosystème correspond à un système social qui n'est pas perçu directement par l'individu, mais qui a un impact sur son développement en influençant les microsystèmes dont il fait partie (Carignan, 2011). Le réseau social du parent ou du tuteur est un facteur exosystémique de première importance pour le développement de l'enfant. Ce réseau peut être à la fois une source de soutien ou de stress pour le parent. L'organisation morcelée des services aux familles, la non-universalité des programmes de soutien qui leur sont destinés, les lois qui perpétuent la pauvreté sont aussi des éléments exosystémiques qui ont une incidence indéniable sur le développement de l'enfant (Drapeau et coll., 2008).

3.1.5. Le macrosystème

Il comporte les valeurs, les coutumes, les croyances, les normes, les idéologies qui se reflètent dans la culture et les lois véhiculées au sein d'une communauté et d'une société donnée. Elles sont les empreintes du comportement et des conduites qui devraient être adoptés par l'individu (Carignan, 2011). Le macrosystème réfère aux options disponibles dans une culture donnée à un moment donné. Par exemple, la place qu'occupent les enfants dans chacun des sous-systèmes définit une perception culturelle à l'égard de l'enfance. Le macrosystème est l'empreinte culturelle qui sous-tend l'organisation des institutions, les croyances des gens au regard des relations sociales, et le fonctionnement du système économique et social (Drapeau et coll., 2008). Ce système exerce, sans conteste, une influence très considérable puisqu'il affecte les rôles et les fonctions des parents à l'égard des enfants (Weisner, 2002 cité dans Drapeau et coll., 2008). Dans le cas des orphelins, le décès des parents engendre aussi la perte d'une place et d'un rôle qu'il remplissait dans la famille maintenant dissolue.

3.1.6. Le chronosystème

Il correspond à l'ensemble des considérations temporelles (âge, durée, synchronie ...etc.) qui caractérisent la situation d'une personne (Carignan, 2011). Il comporte

l'ensemble des événements qui se produisent dans différents niveaux des systèmes (ex. : décès d'un parent, un déménagement ...etc.) (Bouchard, 1987 ; Bouchard et coll., 1996 cité dans Carignan, 2011). Ainsi, pour bien comprendre le développement humain, il est nécessaire d'adopter une perspective qui tienne compte du temps (Drapeau et coll., 2008). Dans la perspective bioécologique, le temps doit être pris en considération puis que les personnes et leurs environnements ont une histoire passée, présente et future. Les comportements et les conduites doivent être observés, perçus et analysés en fonction des étapes de développement d'un individu, d'une famille et d'une société (Carignan, 2011). C'est ce qui a un impact sur l'adaptation de la personne, par exemple, un orphelin qui a connu plusieurs déplacements dans un court laps de temps. Le temps est également considéré de manière plus large, puisque l'histoire individuelle et familiale des orphelins et des parents entre également en ligne de compte lorsqu'il s'agit de comprendre le développement humain dans cette perspective (Drapeau et coll., 2008). Par exemple, quels sont les changements significatifs survenus dans la composition de la famille à la suite du décès des parents par le sida? Sur un plan encore plus large, les événements survenant dans une période donnée, par exemple le coup d'État de 2012 et l'instabilité politique, vont affecter le contexte de développement des personnes et les processus d'interaction au sein des microsystèmes.

3.2. LE CONCEPT DE SOUTIEN SOCIAL

Il existe plusieurs définitions de la conceptualisation du soutien social. Selon Gardner et Cutrona (2004), le soutien social peut être défini comme étant l'ensemble des actions verbales ou comportementales qu'une personne manifeste en réponse aux besoins d'une autre et qui visent à la réconforter, l'encourager, la rassurer et l'aider à résoudre efficacement des problèmes par l'entremise d'informations ou d'une aide tangible. Le soutien social comprend au moins trois notions différentes, qui à leur tour se recoupent en facettes distinctes. On retrouve le réseau de soutien ou le réseau social; le soutien social perçu et le soutien social reçu.

3.2.1. Le réseau social

C'est le nombre de relations sociales qu'un individu a établies avec autrui, la fréquence des contacts sociaux effectifs avec ces personnes et l'intensité (ou la force) de ces liens (Barrera, 1986). Cette notion nous indique le degré relatif à l'intégration sociale ou l'isolement d'un individu. Divers aspects du réseau social se sont avérés associés à la santé physique et mentale (nombre, stabilité, réciprocité des connexions ...etc.). Même si l'existence de liens sociaux est une des conditions nécessaires pour recevoir du soutien d'autrui, ce n'est pas automatiquement une condition suffisante pour que ses relations soient bénéfiques. C'est une relation intime, permettant de se confier à une personne significative (parent, ami, partenaire, etc.) qui est la forme de soutien la plus fonctionnelle, celle qui protège l'individu contre les effets de l'adversité (Cohen et Wills, 1985).

3.2.2. Le soutien social reçu

On le considère comme l'aspect fonctionnel du soutien, car il correspond au type de transaction adopté pour aider autrui. Plusieurs classifications se sont développées à travers le temps, dont l'une qui revient souvent dans la littérature, celle de House (1981) et qui distingue quatre fonctions du soutien :

Le soutien émotionnel : ce soutien consiste à exprimer à une personne les affects positifs que l'on ressent à son égard (confiance, amitié, amour ...etc.) et qui apporte à celle-ci des sentiments de réassurance, de protection ou de réconfort, qui vont l'aider à traverser des moments difficiles lors d'évènement, notamment le décès d'un proche, une rupture familiale ...etc.

Le soutien d'estime : ce soutien consiste à rassurer une personne en ce qui concerne ses compétences et sa valeur. Ces encouragements lui permettront de renforcer sa confiance en elle-même dans les moments de doute, lorsque cette personne craint qu'une situation dépasse ses capacités et ressources.

Le soutien informatif : ce soutien comprend des conseils, des suggestions, l'apport de connaissances sur un problème et des propositions. Il peut être fourni par l'entourage; amis et famille, mais aussi par des professionnels, notamment des éducateurs, des référents

communautaires, des enseignants ...etc. ou bien des spécialistes dans certaines occasions (soigner une maladie ...etc.).

En somme, la majorité des travaux menés sur l'efficacité relative à ces trois différents types de soutien montre que c'est le soutien émotionnel qui joue le rôle le plus important, car il permet de réduire le stress perçu et les états anxieux chez un individu. La satisfaction ressentie par la personne qui reçoit le soutien est l'indicateur le plus pertinent de la réponse de ce soutien à ses besoins et attentes. Ceci nous amène au soutien social perçu, qui est essentiel à intervention et qui nous intéresse plus particulièrement dans cette étude.

3.2.3. Le soutien social perçu

Le soutien social perçu peut être défini comme : « l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et la mesure dans laquelle celui-ci estime que ses besoins et attentes sont satisfaits » (Procidano et coll., 1983). Cette partie du soutien social est très différente des deux autres dans le sens où elle n'est pas une caractéristique objective des relations sociales comme ces dernières. En fait, c'est l'interaction entre la personne et son environnement, telle que perçue par la personne. On peut subdiviser ce soutien subjectif en d'autres composantes, soit la disponibilité et la satisfaction.

La disponibilité : comprend le nombre de personnes (membres de la famille, amis ...etc.) qui, selon la personne concernée, sont prêtes à l'aider à faire face à des situations difficiles, soit par de l'écoute, la présence ...etc. C'est précisément le fait d'être convaincu que certaines personnes peuvent nous aider qui atténue l'impact délétère d'un événement stressant (Cohen et Wills, 1985).

La satisfaction : est souvent perçue comme l'aspect qualitatif du soutien social, c'est une ressource psychologique, qui correspond à la perception qu'à un individu de la qualité de ses relations interpersonnelles. En ce sens, dans une famille c'est la cohésion et le climat harmonieux qui est plus satisfaisant que le nombre et la fréquence des contacts interpersonnels (Cohen et Wills, 1985). Dans les faits, ce qui protège les jeunes dans une

famille, c'est que celle-ci réponde à leurs besoins d'affection et d'affiliation, d'estime de soi, et de renforcer leur sentiment d'appartenance et d'identité.

En somme, il importe de s'attarder à ces trois facettes du soutien social lorsque l'on vise des changements dans la vie d'un enfant. En plus d'intervenir auprès de lui, il faut aussi intervenir auprès de ses milieux de vie immédiats et de son environnement social, car ce jeune s'insère dans un milieu et cet entourage peut jouer un rôle non négligeable dans le développement de ce dernier.

3.3. LE CONCEPT DE BESOIN

Tout d'abord, il peut s'avérer intéressant de mieux définir la notion de besoin pour se doter d'un cadre commun. Il y a plusieurs définitions de retenues quant au concept de besoin, mais il y a récurrence au niveau de la notion d'exigence; le besoin est vu, ici, comme une exigence à satisfaire. Selon Monette et Charrette (1995) « le concept d'exigence, nous permet de reconnaître immédiatement la caractéristique la plus fondamentale d'un besoin : le besoin relève essentiellement un manque, une privation ou une déficience éprouvée par un ou plusieurs individus ». Ce qui distingue un besoin d'une demande c'est que si on ne répond pas à une demande, la situation demeure tout de même satisfaisante, alors qu'elle restera insatisfaisante si on refuse d'intervenir face à un besoin (Witkin, 1984 cité dans Monette et Charrette, 1995). Un besoin est un élément essentiel qui une fois comblé mène au bien-être, à l'émancipation, à l'adaptation et au fonctionnement optimal de l'individu. Par contre, lorsqu'un besoin est frustré, cela réduit le bien-être, accroît la détresse et nuit au fonctionnement (Deci et Ryan, 2008). En résumé, selon Witkin (1984) ; Monette et Charrette (1995), le besoin est toujours défini comme un manque qui peut servir de base pour des objectifs d'intervention.

3.3.1. La hiérarchie des besoins fondamentaux selon Maslow

Le psychologue américain Abraham Maslow (1954) a proposé, entre les cinq besoins fondamentaux de l'être humain, la hiérarchie suivante : besoins physiologiques,

besoins de sécurité, besoins sociaux, besoins d'estime et besoins de réalisation de soi (Adler, 1994). À la base de la pyramide de Maslow, on trouve les besoins physiologiques : manger, boire, dormir, avoir des relations sexuelles, se loger ...etc. Quand ces besoins ne sont plus une préoccupation majeure, ils cessent d'être une source de motivation première des comportements humains (Beauvolks, Renault, van de Sande, 2009). Les individus deviennent alors motivés par les besoins de la catégorie suivante, soit les besoins de sécurité : se sentir à l'abri des menaces, de vivre sans crainte dans un environnement sûr et d'avoir des principes et des valeurs morales qui donnent un sens aux événements qui surviennent. Une fois les besoins de sécurité comblés, l'individu cherche à satisfaire des besoins supérieurs, tels que les besoins de socialisation et d'appartenance. Ce troisième niveau inclut les besoins de donner et de recevoir de l'affection, d'avoir des relations intimes avec une autre personne, d'avoir des amis et de faire partie de groupes sociaux comme la famille (Beauvolks, Renault, van de Sande, 2009).

Le quatrième niveau regroupe les besoins d'estime, ils sont de deux ordres : l'estime de soi et l'estime d'autrui. L'estime de soi fait référence à la confiance de l'individu en ses capacités et en sa valeur, tandis que l'estime d'autrui correspond au fait d'être apprécié et respecté par les autres, d'avoir un certain prestige social, d'être reconnu (Beauvolks, Renault, van de Sande, 2009). En haut de la pyramide, les besoins d'actualisation de soi sont définis comme la capacité d'exploiter son plein potentiel, de devenir tout ce qu'on aspire à devenir (Abravanel, 1986 cité dans Beauvolks, Renault, van de Sande, 2009). Dans le cadre de cette étude, nous allons nous centrer sur les premiers niveaux de la hiérarchisation des besoins fondamentaux selon Maslow, soit les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, et les besoins d'amour et d'appartenance.

Cependant, il importe de prendre en compte un paramètre, soit que cette théorie est fondée sur l'étude du comportement des Américains, ainsi la priorisation de certains besoins avant d'autres dans la satisfaction de ces derniers peut changer selon la culture. La culture conditionne notre façon de regarder les choses, de nous comporter en société, de prendre des décisions, d'ordonner nos priorités, d'organiser notre vie et notre façon de penser. La conscience de soi et la conscience culturelle sont inséparables (Edward T. Hall cité dans Adler, 1994). La grande différence qui subsiste entre la société américaine et

certaines sociétés africaines, comme la société malienne, c'est au niveau des relations personnelles, c'est-à-dire l'individualisme versus le collectivisme. Les Américains sont davantage de nature individualiste. Tandis que d'autres sociétés, comme le Mali, sont tournées vers le groupe : leurs membres se définissent d'abord comme membres d'un clan ou d'une collectivité et ils donnent priorité au bien-être du groupe (Adler, 1994). Dans des sociétés collectivistes, les individus peuvent accorder plus d'importance à leurs besoins sociaux qu'à leurs besoins personnels ou que leurs besoins de réalisation, car la famille étendue et les relations représentent pour eux leur filet de sécurité sociale et cette collectivité et solidarité est sous-entendue par les normes socioculturelles en vigueur. De plus, rappelons que selon les circonstances de la vie, il arrive aussi que les besoins soient inversés, voir simultanés. En somme, les différents besoins fondamentaux de la hiérarchisation de Maslow sont universels, ce qui diffère c'est l'ordre de satisfaction, selon la culture et les circonstances de la vie.

Selon Beauvolks, Renault, van de Sande (2009) la satisfaction des besoins passe par la relation de l'individu avec son environnement social, ce qui justifie l'utilisation de l'approche bioécologique comme cadre théorique et la référence au concept du soutien social. Même si nous avons pour répondre à certains besoins des institutions sociales telles que le système de santé et de services sociaux et le système d'éducation, nous devons toujours avoir recours, pour une grande partie de nos besoins, à notre réseau social : famille, amis, collègues ...etc. On remarque alors toute l'importance et l'influence de l'environnement social sur un individu. Cela pose évidemment des problèmes à ceux dont le réseau social est limité ou dont les besoins ne peuvent pas trouver satisfaction dans le réseau existant (Beauvolks, Renault, van de Sande, 2009). On peut alors se poser certaines questions par rapport aux orphelins au Mali dont les deux parents sont décédés du sida, est-ce que l'on peut les associer à un réseau social informel? Souffrent-ils d'insécurité et de protection sociale? À quels autres systèmes, autres que le réseau social informel, peuvent-ils faire appel?

3.4. LE CONCEPT DE VULNÉRABILITÉ

C'est un concept complexe et difficile à définir tel qu'en témoignent les nombreuses définitions. Étymologiquement le mot « vulnérabilité » dérive du mot latin *vulnus*, qui signifie blessure. Vulnérable est donc celui qui n'est pas protégé, qui peut être blessé. Vue sous cet angle, la vulnérabilité est un phénomène social complexe et incertain, façonné par l'interaction de facteurs économiques, sociaux et culturels et qui se manifestent tant au niveau individuel, que communautaire et global (Germain, 2010). Issue de l'univers médical, la notion de vulnérabilité se définit comme une fragilité face à une maladie ou une agression extérieure. Le concept a surgi dans la lutte contre le sida en s'appliquant essentiellement aux femmes (Vidal, 1999 cité dans Dekens, 2007). Pour Delaunay (1999) le concept émerge en réponse aux interprétations culturalistes et aux discriminations induites par celle de « groupe à risque » et de « comportements à risque » et permet de se recentrer sur les « facteurs de risque ». Mettant alors en évidence la fragilité vis-à-vis du VIH des populations instables, marginalisées, qui ne bénéficient pas d'un support social efficace ou de ressources économiques suffisantes.

Selon Germain (2010), le concept de vulnérabilité présente deux facettes : d'une part, il contient une notion d'exposition des personnes à des risques économiques et sociaux divers préjudiciables au bien-être et d'autre part, il fait référence à une notion de faiblesse des personnes à faire face à ces risques. Loin d'être une fatalité, leur vulnérabilité à l'égard du virus ne dépend pas seulement de comportements individuels, mais aussi de composantes sociales et politiques qui relèvent de notre responsabilité éthique (Leclercq, 2009).

En somme, la vulnérabilité peut être définie comme un degré élevé d'exposition de la personne au risque de perdre ou de ne pas atteindre une situation de bien-être en combinaison avec une capacité réduite de se protéger et de se défendre des adversités (Germain, 2010). De plus, selon Smart (2003), le concept de vulnérabilité ne se limite pas uniquement aux individus, il est souvent utilisé à l'égard des ménages. En ce sens, selon la Banque Mondiale (2011), les principaux facteurs de différenciation de la vulnérabilité des ménages sont liés à la pauvreté, l'éducation, la santé, la migration et l'égalité des sexes.

Étant donné leur accès limité aux ressources et au crédit, les femmes et les enfants sont plus exposés aux risques que les hommes, et présentent des degrés variables de vulnérabilité. (Banque Mondiale, 2011).

De plus, la notion de vulnérabilité est aussi intrinsèquement liée à la réponse aux besoins et vice-versa, plus la vulnérabilité est grande plus il y a des besoins à satisfaire. La figure 4 illustre bien l'interrelation qui existe entre ces deux concepts.



Source : Kressmann, A. (2009)²⁰

Figure 4. L'interrelation entre la notion de vulnérabilité et celle de besoin.

Le concept de besoin selon la hiérarchisation des besoins fondamentaux de Maslow, le concept de soutien social et le concept de vulnérabilité servent d'appui à l'analyse des besoins essentiels et prioritaires en matière de santé et de services sociaux auprès des orphelins âgés de 12 à 18 ans, vivant à Bamako au Mali, dont les deux parents sont décédés du sida depuis au moins un an. Cette analyse des besoins de base fait ressortir des recommandations pour la pratique sociale dans l'optique de développer et d'implanter des services intégrés afin de favoriser une prise en charge biopsychosociale adaptée aux besoins de base et prioritaires de cette population cible. En premier lieu, elle soulève

²⁰ Kressmann, A. (2009). <http://www.ethikos.ch>, consulté le 20 septembre 2012.

plusieurs avenues pour de futures recherches et identifie des orientations à privilégier en ce qui a trait à l'intervention auprès des jeunes orphelins doubles du sida au Mali.

LA MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Ce chapitre présente la méthodologie utilisée dans le cadre de ce mémoire : 1) Les objectifs et les questions de recherche ; 2) Les hypothèses dégagées en lien avec les objectifs et les questions de recherche ; 3) Le type de recherche privilégié pour répondre aux objectifs de la recherche ; 4) La stratégie de collecte de données et les outils utilisés ; 5) Le processus d'analyse de données ; 6) Les considérations éthiques ; 7) La pertinence de la recherche ;

4.1 OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Cette recherche a pour but premier de faire une étude exploratoire des besoins de base des orphelins âgés de 12 à 18 ans, vivant à Bamako au Mali, dont le père et la mère sont décédés du sida depuis au moins un an. Plus précisément, cette recherche s'attarde aux besoins exprimés en premier lieu par les orphelins du sida et à leur perception de la réponse à ceux-ci. Pour ce faire, trois objectifs spécifiques sont poursuivis : 1) Explorer les conditions de vie des orphelins doubles du sida ; 2) Estimer, à partir du point de vue des répondants, les conséquences biopsychosociales ; 3) Recueillir le point de vue des jeunes orphelins du sida sur les services biopsychosociaux disponibles et souhaités. Cette recherche exploratoire et transversale aura sans doute des retombées pour améliorer la pratique sociale auprès de cette population vulnérable.

4.2. QUESTIONS DE RECHERCHE

Cette recherche exploratoire et transversale vise à répondre à trois questions principales :

- 1) Quelles sont les conditions de vie des orphelins doubles du sida (logement, alimentation, habillement, accès aux services de santé, sociaux et l'éducation ...etc.) ?
- 2) Quelles sont les conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA sur ces jeunes ?
- 3) Quels sont les services biopsychosociaux à mettre en place afin de répondre aux besoins de base des orphelins doubles du sida et d'assurer leur sécurité et développement jusqu'à l'âge adulte ?

4.3. HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

1^{ère} hypothèse : Dans la réponse aux besoins de base des orphelins doubles du sida, les services biopsychosociaux disponibles tendent seulement à satisfaire les besoins primaires (physiologiques) de la hiérarchisation des besoins fondamentaux selon Maslow.

2e hypothèse : Les orphelins doubles du sida, en contexte africain, ont des caractéristiques et des besoins spécifiques sur le plan psychoaffectif afin d'assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

3e hypothèse : La prise en charge des orphelins doubles du sida n'englobe pas un soutien et une intervention aux niveaux social, affectif et psychologique.

4.4. TYPE DE RECHERCHE

C'est un devis de recherche descriptif (non expérimental) qui a été privilégié. Cette étude exploratoire et transversale s'articule autour d'une réalité qui fait problème et qui est en expansion, soit le nombre toujours croissant d'orphelins du sida et autres enfants vulnérables (OEV) au Mali. Ce nombre croissant engendre des difficultés par rapport à la prise en charge, à la réponse aux besoins de base, aux conditions de vie souvent précaires, aux perspectives d'avenir des orphelins ...etc. L'utilisation de ce devis descriptif permet de dégager les caractéristiques d'un phénomène de manière à obtenir un aperçu général d'une situation ou d'une population. Car, quand un sujet a été peu étudié, il est nécessaire d'en décrire les caractéristiques avant d'examiner des relations d'association ou de causalité entre les variables (Côté, Filion et Fortin, 2006). Étant donné que le phénomène des orphelins doubles du sida est peu ou pas documenté, l'étude exploratoire est de mise. Elle permet, entre autres, de définir un problème, de développer un problème de recherche plus précis, de formuler des questions pour des recherches futures et générer de nouvelles hypothèses. Dans le cadre de cette recherche, c'est une méthodologie mixte qui a été privilégiée.

4.5. DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE

Cette partie du chapitre expose respectivement la population à l'étude et l'échantillonnage, le déroulement de la collecte de données et les outils de collecte de données.

4.5.1. Population à l'étude et échantillonnage

Dans cette étude, la population cible, ce sont les orphelins âgés de 12 à 18 ans vivant au Mali, dans la capitale de Bamako, et dont le père et la mère sont décédés du sida. Notre seul critère d'exclusion est que les parents soient décédés depuis au moins un an. Nous avons rencontré dix enfants orphelins répondants aux critères voulus, presque autant de garçons (4) que de filles (6).

La technique d'échantillonnage non probabiliste sur base volontaire fut utilisée pour cette recherche. Plus précisément, c'est l'échantillonnage par réseaux qui a été privilégié comme méthode d'échantillonnage. Cette méthode, appelée aussi échantillonnage « boule de neige », est une méthode dans laquelle des individus recrutés initialement suggèrent, à la demande du chercheur, les noms d'autres personnes qui leur paraissent propres à participer à l'étude. Il s'appuie, entre autres, sur les réseaux sociaux (Fortin et coll., 2006). Cette méthode a été préconisée étant donné la difficulté à trouver des participants répondants aux critères sélectionnés. Comme le mentionnent Fortin et coll., (2006) « cette méthode est souvent utilisée lorsqu'il est difficile de trouver des individus qui ont les caractéristiques recherchées (toxicomanes, alcooliques ...etc.) ».

4.5.2. Le déroulement de la collecte de données

Les questionnaires ont été remplis à l'aide d'entretiens individuels qui se sont déroulés entre le 31 mai et le 31 juillet 2012. En moyenne, trois entretiens individuels furent effectués par semaine à la suite du recrutement des participants. Celles-ci ont duré en moyenne 90 minutes. Tous les entretiens se sont déroulés dans le local d'un organisme à Bamako respectant la confidentialité. Les entretiens se sont déroulés normalement et sans problème. Le projet de recherche et ses modalités ont donc été expliqués aux participants au moment des rencontres. Ils ont été invités à poser les questions nécessaires à leur compréhension. Après les présentations d'usage, l'explication des objectifs et du

protocole de recherche, les répondants et leur tuteur ont lu et signé le formulaire de consentement (voir Appendice B et C) pour que l'entretien puisse débuter. La chercheuse s'est assurée que les questions posées soient claires et bien comprises par les participants.

4.5.3. Outils de collecte de données

Le questionnaire fut l'outil de collecte de données privilégié pour cette recherche. La collecte de données concernant les besoins de base a été réalisée à l'aide d'un questionnaire prétesté dans la présente étude et adapté à la population cible, soit les orphelins du sida présentant les caractéristiques ciblées. Le prétest comprend diverses activités faisant suite à la mise au point initiale du questionnaire et précédant son utilisation à la collecte définitive des données. Il permet d'identifier les difficultés de compréhension de certaines questions, le déroulement du questionnaire, la durée de l'entrevue, les directives ...etc. (Gauthier, 2004). Le questionnaire a été passé en une seule fois et la passation de celui-ci a pris en moyenne 90 minutes avec chaque participant. Étant donné que plusieurs jeunes orphelins participants ont de la difficulté au niveau de la lecture et de la compréhension du français et que certains sont analphabètes, le questionnaire a été passé sous forme orale par la chercheuse et traduit dans la langue locale, le bambara.

Le questionnaire a permis de recueillir les informations concernant les trois objectifs, soit d'explorer leurs conditions de vie, d'estimer, à partir de leur point de vue, les conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA et de recueillir leur perception sur les services biopsychosociaux. Le questionnaire comporte des questions fermées (dichotomique, à choix multiple et les questions filtres) et ouvertes. Selon Côté, Filion et Fortin (2006) les questions fermées sont uniformes et ajoutent à la fidélité des données ; elles fournissent des repères au sujet, ce qui a pour effet de rendre les réponses comparables entre elles et d'écarter celles qui sont inappropriées. Ces mêmes auteures mentionnent que l'utilisation des questions ouvertes permet au répondant de répondre comme il le veut. Dans le questionnaire, elles servent à obtenir des précisions supplémentaires sur certains aspects de la recherche. Le questionnaire est divisé en deux sections, soit une section quantitative et une section qualitative. La première section

comporte les cinq parties suivantes : 1) le profil des jeunes (fiche signalétique des orphelins ; 2) le milieu de vie des jeunes ; 3) les besoins physiologiques ; 4) les besoins de sécurité (physique et physiologique); 5) les besoins d'appartenance et d'amour. La deuxième section se divise en quatre parties, soit respectivement 1) la représentation de leur avenir ; 2) leur représentation de soi ; 3) les problèmes transversaux ; 4) les services biopsychosociaux.

4.5.4. L'analyse des données

L'utilisation des questions fermées dans le questionnaire a permis de codifier facilement les réponses et procéder à une analyse rapide pour ainsi faire l'objet d'un traitement statistique. Les données quantitatives (première section du questionnaire) ont été analysées avec le logiciel SPSS 22. Des analyses de fréquence ont été effectuées avec les données recueillies et codifiées.

Pour l'autre partie des données recueillies, soit les données qualitatives (deuxième section du questionnaire), nous avons procédé à l'analyse de contenu qualitative par thèmes (analyse thématique). Ce type d'analyse a été choisi pour la partie qualitative de la recherche. Elle est définie par Mucchielli et Paillé (2003) comme une:

« Technique où la thématization constitue l'opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, et ce, en rapport avec l'orientation de recherche (la problématique). L'analyse thématique consiste, dans ce sens, à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans ce corpus, qu'il s'agisse d'un verbatim d'entretien, d'un document organisationnel ou de notes d'observation (p. 124)».

Certes, il a été nécessaire d'identifier des thèmes représentatifs, liés aux thèmes généraux et aux sous-thèmes, pour atteindre certains objectifs de recherche. Les thèmes à la base de l'analyse qualitative sont la situation familiale des jeunes orphelins, leur parcours scolaire et d'emploi, leur représentation de leur avenir, la représentation de soi, leur vie amoureuse et leur éducation sexuelle, leur sentiment face à leur situation en général et les services biopsychosociaux en places et souhaités. Ces thèmes ont servi de

points de repère pour découvrir et identifier les principales idées présentes dans le contenu du discours des répondants.

4.5.5. Considérations éthiques

Les orphelins répondants aux critères de l'étude ont été ciblés par des intervenants sociaux. La participation à l'étude était sur une base volontaire. Le projet de recherche et ses objectifs ont bien été expliqués à chacun des participants par la chercheure et les intervenants. Au moment de la rencontre, les volontaires ont rempli un formulaire de consentement aussi signé par la chercheure, l'intervenante qui effectuait la traduction et le tuteur du jeune. Il leur a été mentionné par écrit et verbalement à plusieurs moments qu'ils avaient le droit de se retirer de l'étude à tout moment (voir Appendice B). Ils ont aussi été informés de la possibilité de s'abstenir de répondre à certaines questions. Le formulaire de consentement respecte les lois et règlements en vigueur au Mali concernant le consentement de jeunes de moins de 18 ans. Il a aussi été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (voir Appendice E). Les données colligées ont été mises à un endroit sécuritaire sous clé. Lors de la passation des questionnaires, les noms des participants ont été substitués par des noms fictifs et des numéros afin de préserver l'entière confidentialité. Les données seront conservées sous clé jusqu'à l'acceptation du mémoire par la suite elles seront détruites en respectant les normes de confidentialité.

Il peut y avoir un risque minime associé aux facteurs de risque psychologique, sinon cette étude ne comporte pas d'autre risque pour les orphelins du sida. Des mesures ont été mises en place afin de minimiser le risque mentionné ci-haut. En ce sens, le nom et les coordonnées d'une ressource en cas de détresse psychologique ont été identifiés sur le formulaire d'information et de consentement (voir Appendice B). Cette ressource a été mise à la disposition des jeunes orphelins, en cas de besoin.

4.5.6. Pertinence de la recherche

Cette recherche exploratoire a pour but de faire des recommandations au niveau de l'intervention et de la recherche en vue d'améliorer la pratique sociale auprès de ces jeunes. Elle vise, plus particulièrement, une meilleure compréhension des besoins,

interventions et services dispensés à l'égard des orphelins doubles du sida à Bamako au Mali. En fait, à la suite de cette étude et de l'analyse de ses résultats, certaines pistes pour de futures recherches sont dégagées et des recommandations pour de futures interventions sont présentées dans l'optique de bonifier l'offre de services afin de mieux répondre aux besoins de base et prioritaires de cette clientèle. L'opinion, l'expérience et le point de vue des participants sont respectés et sont au cœur de cette recherche exploratoire sur le terrain malien.

Cette étude apporte certaines contributions aux connaissances actuelles sur les besoins de base des orphelins doubles du sida. L'une d'entre elles provient de son orientation méthodologique, qui s'intéresse au point de vue des principaux acteurs sur leur propre vie en général. En ce sens, selon Bagirishya (2008) rares sont les études portant directement sur les jeunes orphelins africains (ou même des orphelins adultes) et leurs conditions sociales. Peu d'études ont donné la parole aux jeunes orphelins du sida en contexte africain afin de chercher à comprendre cette problématique sociale à partir de leurs points de vue. Seulement certaines études se sont penchées sur les conséquences du VIH/SIDA, dont le phénomène des orphelins et autres enfants vulnérable (OEV), toutes catégories confondues. De plus, peu nombreuses sont les études qui abordent les besoins psychologiques des orphelins du sida. On retrouve par contre, quelques études qui traitent des troubles psychologiques.

Les résultats de la présente étude contribuent donc à enrichir les connaissances sur les besoins de base des orphelins doubles du sida en explorant leurs conditions de vie et les conséquences multidimensionnelles du VIH/SIDA sur leur situation. Ils soulèvent aussi certains besoins spécifiques au niveau psychoaffectif et au niveau de l'accompagnement vis-à-vis du processus de deuil que traversent ces jeunes. Plusieurs besoins sont identifiés dans le cadre de cette recherche et quelques pistes de réflexion quant aux perspectives de recherches futures sont soulevées. Les résultats de cette recherche peuvent aussi trouver leur utilité à travers les diverses actions des intervenants sociaux (travailleurs sociaux, conseillers, éducateurs sociaux ...etc.). Car, elle offre un éclairage sur les interventions et services biopsychosociaux à bonifier ou à mettre en place pour répondre aux besoins de base des OEV afin d'assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

LES RÉSULTATS

La présente partie de la recherche est consacrée à la description des données à partir de notre échantillon (N=10). Ces données ont été analysées par le logiciel SPSS 22, seulement des analyses de fréquences ont pu être réalisées. Ces huit parties présentent successivement le profil des orphelins de père et de mère, leurs milieux de vie, leurs besoins physiologiques perçus, leurs besoins de sécurité perçus, leur besoin d'amour et d'appartenance, le profil du réseau des jeunes et les services biopsychosociaux.

5.1. PRÉSENTATION DES DONNÉES QUANTITATIVES

5.1.1. Profil des jeunes

La moyenne d'âge des jeunes orphelins de père et de mère de l'étude est de 15 ans. L'âge minimum des jeunes de l'échantillon est de 12 ans et l'âge maximal est de 18 ans. L'échantillon est composé de quatre garçons (40,0%) et de six filles (60,0%). Les jeunes de l'échantillon ont tous perdu leurs deux parents à cause du sida à un certain moment de leur enfance. Au moment de l'étude, trois jeunes (30,0%) ont perdu leurs parents depuis 1 à 5 ans. Tandis que cinq autres jeunes (50,0%) sont devenus orphelins depuis 5 à 10 ans. Il y a trois jeunes qui n'ont pas mentionné depuis combien d'années leurs parents sont décédés, cependant leurs parents sont tous décédés depuis au moins un an. Le profil des jeunes est illustré au Tableau 5.1 :

Tableau 5.1

Profil des jeunes

Variable	N	Minimum	Maximum	Moyenne
<i>Âge de l'orphelin</i>	10	12	18	15

Variables	Échantillon	
	n	%
<i>Genre des jeunes</i>		
Masculin	4	40,0
Féminin	6	60,0
Total	10	100,0
<i>Nombre d'années depuis le décès des parents</i>		
1 à 5 ans	3	30,0
6 à 10 ans	5	50,0
Non mentionné	2	20,0
Total	10	100,0

En ce qui concerne la fratrie, il y a quatre jeunes (40,0%) qui ont de 1 à 3 frères, quatre autres jeunes (40,0%) qui n'ont aucun frère et seulement un jeune (10,0%) qui a de 4 à 6 frères. Un jeune (10,0%) de l'échantillon n'a pas mentionné le nombre de frères et de sœurs. Pour ce qui est des sœurs, quatre jeunes (40,0%) ont aussi de 1 à 3 sœurs, tandis que cinq jeunes (50,0%) n'ont aucune sœur.

En plus d'avoir perdu leurs deux parents, certains jeunes sont séparés de leur fratrie. Ainsi, pour cette variable, on observe qu'il y a trois jeunes orphelins (30,0%) qui vivent dans le même milieu de vie que leur fratrie. Il y a trois jeunes où cette donnée ne s'applique pas étant donné qu'ils n'ont pas de fratrie connue. Finalement, quatre autres jeunes (40,0%) ne vivent pas avec leur fratrie même si elle est connue. En ce qui concerne ces derniers, qui ne vivent pas dans le même milieu de vie, c'est trois jeunes sur quatre qui maintiennent un contact avec leur fratrie. Seulement un jeune, soit 10,0% de l'échantillon, ne vit pas avec la fratrie et n'a aucun contact avec elle. Ces données sont illustrées au Tableau 5.2 :

Tableau 5.2

Fratrie du jeune

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Nombre de frères</i>						
1 à 3	4	40,0	1	10,0	3	30,0
4 à 6	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Aucun	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Non-mentionné	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Nombre de sœurs</i>						
1 à 3	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Aucune	5	50,0	2	20,0	3	30,0
Non-mentionné	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Fratrie vit avec l'orphelin</i>						
Oui	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Non	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Ne s'applique pas	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Contact avec la fratrie</i>						
Oui	3	30,0	2	20,0	1	10,0
Non	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Ne s'applique pas	6	60,0	1	10,0	5	50,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

5.1.2. Milieu de vie

En ce qui concerne le milieu de vie actuel des jeunes orphelins, 70,0% d'entre eux sont logés dans un milieu intrafamilial (la famille immédiate ou élargie). Plus précisément, il y a six jeunes (60,0%) qui sont pris en charge par les grands-parents et un jeune (10,0%) qui est pris en charge par un oncle et une tante. Tandis que 30,0% des jeunes de notre échantillon sont logés en milieu extrafamilial (une famille d'accueil, un orphelinat ...etc.). Ces jeunes sont tous placés en famille d'accueil, il n'y a aucun enfant qui réside en institution ou orphelinat. La majorité des jeunes, soit 80,0% d'entre eux, n'ont fréquenté qu'un seul milieu de vie. Au moment du décès des parents, ils ont été recueillis par une personne (tuteur) dans un milieu de vie et ils y sont restés jusqu'à présent. Il n'y a que 20,0% des jeunes qui ont fréquenté plus d'un milieu de vie, ces deux jeunes sont des filles.

La moyenne d'âge des tuteurs des jeunes de l'étude est de 60 ans, l'âge minimum est de 30 ans et l'âge maximal est de 90 ans. Les données indiquent que dans 60,0% des cas c'est une personne mariée qui s'occupe de l'enfant, tandis que dans 30,0% des cas c'est une personne veuve et il y a un jeune (10,0%) qui n'a pas mentionné l'état civil de son tuteur. Le sexe de la personne qui s'occupe de l'enfant est majoritairement féminin, soit à 60,0%, l'autre 40,0% de l'échantillon est pris en charge par des hommes. En ce qui concerne le lien avec le tuteur, dans plus de la moitié des cas (60,0%) ce sont les grands-parents qui prennent en charge l'orphelin. Seulement un jeune, soit 10,0% de l'échantillon a comme tuteur un oncle de la famille élargie et trois autres orphelins (30,0%) ont comme tuteur un parent adoptif dont un homme et deux femmes.

Un peu plus de la moitié des jeunes, soit 60,0% d'entre eux vivent dans des familles ayant plus de 15 membres. Certaines d'entre elles comptent jusqu'à une quarantaine de membres. Il y a quatre jeunes (40,0%) qui vivent dans de plus petites familles composées de 1 à 15 membres. La plupart de ces familles, soit 70,0%, sont composées de 1 à 7 hommes, tandis que 30,0% d'entre elles comptent de 8 à 15 hommes. Les données pour les adultes de sexe féminin dans les milieux de vie ressemblent à celles que l'on retrouve pour les adultes de sexe masculin. Ainsi, 60,0% des familles sont composées de 1 à 7 femmes et dans 30,0% d'entre elles, on retrouve de 8 à 15 femmes.

Nous avons vu précédemment que certaines des familles qui accueillent les jeunes sont nombreuses, mais qu'en est-il du nombre d'enfants dans ces familles. La moyenne des jeunes dans les familles est de neuf enfants, le minimum dans une famille est d'un enfant et le nombre maximal est de dix-huit enfants. Ces données sont illustrées au Tableau 5.3. :

Tableau 5.3

Milieu de vie du jeune selon le genre

Variable	N	Minimum	Maximum	Moyenne
<i>Âge du tuteur</i>	10	30	90	60

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Milieu de vie du jeune</i>						
Intrafamilial	7	70,0	3	30,0	4	40,0
Extrafamilial	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Genre du tuteur</i>						
Masculin	4	20,0	2	10,0	2	20,0
Féminin	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>État civil du tuteur</i>						
Marié(e)	6	60,0	3	30,0	3	30,0
Veuf (ve)	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Non mentionné	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Lien avec le tuteur</i>						
Grands-parents	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Oncle ou tante	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Parents adoptifs	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Nombre de personnes dans le milieu de vie</i>						
1 à 15	4	40,0	2	20,0	2	20,0
15 ans et plus	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Nombre d'hommes dans le milieu de vie</i>						
1 à 7	7	70,0	3	30,0	4	40,0
8 à 15	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Total	10	10,0	4	40,0	6	60,0
<i>Nombre de femmes dans le milieu de vie</i>						
1 à 7	6	60,0	3	30,0	3	30,0
8 à 15	3	10,0	1	10,0	2	20,0
Non-mentionné	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Changement de milieu de vie</i>						
Oui	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Non	8	80,0	4	40,0	4	40,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variable	N	Minimum	Maximum	Moyenne
<i>Nombre d'enfants</i>	10	1	18	8

Comme nous l'avons vu dans la recension des écrits, un nouveau venu dans la famille représente dans la plupart des cas une nouvelle charge financière pour celle-ci, d'où l'importance d'un travail rémunéré. La majorité, soit 80% des familles (élargie ou d'accueil) qui hébergent un orphelin ont comme source de revenus un travail rémunéré. Par travail rémunéré, on considère autant le travail informel que le travail formel. Enfin, cela représente tout ce qui ramène un petit revenu à la famille, peu importe que le revenu soit minime ou grand. Plusieurs des emplois occupés par un des membres de la famille ont été cités lors de l'étude : travail à l'aéroport, vente de condiments, vente de bricoles, maçon et couturier. De plus, ce ne sont pas toujours les tuteurs des orphelins qui exécutent ce travail, quelquefois c'est un autre membre de la famille élargie qui fait vivre toute la famille. Il y a deux autres jeunes filles (20,0%) qui vivent dans des milieux qui ont comme source de revenus des rentes. Par rentes, on fait référence à la pension de vieillesse pour l'une et à des rentes de location pour l'autre famille. Toutes ces familles se caractérisent par une situation socioéconomique précaire de par la nature du revenu et les charges (nombre de membres) de la famille.

Certaines familles bénéficient d'une aide organisationnelle pour quelques aspects de la prise en charge d'un orphelin. Cependant, cette aide n'est pas toujours régulière et globale. Dans notre échantillon, huit jeunes (80,0%) et leur famille bénéficient ou ont bénéficié de services médicaux, c'est-à-dire du traitement antirétroviral (ARV)²¹. Un jeune (10,0%) reçoit une subvention pour l'apprentissage d'un métier en plus du traitement ARV et un autre jeune (10,0%) et sa famille ont bénéficié dans le passé de dons matériels et de denrées alimentaires.

²¹ Un antirétroviral (ARV) est une classe de médicaments utilisés pour le traitement des infections liées aux rétrovirus. Traitement utilisé par les personnes infectées par le VIH/SIDA.

Tableau 5.4

Source de revenu de la famille et soutien organisationnel

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Source de revenus de la famille</i>						
Travail rémunéré	8	80,0	4	40,0	4	40,0
Rentes	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Soutien organisationnel</i>						
Services médicaux	8	80,0	4	40,0	4	40,0
Subvention pour l'apprentissage d'un métier	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Dons matériel et alimentaire	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

5.1.3. Les besoins physiologiques des jeunes à l'étude (les besoins perçus des jeunes)

L'hébergement, c'est-à-dire avoir un toit est un besoin de base pour tout individu. La totalité de nos jeunes (100%) a un toit tous les soirs et ils partagent tous la chambre ou la pièce avec d'autres personnes, cependant il y a une différence en ce qui concerne l'utilisation d'un matelas et d'une moustiquaire. Ainsi, plus de la moitié des jeunes, soit 60,0% dorment sur une natte²² et l'autre 40,0% dorment sur un matelas. Il y a trois jeunes (30,0%) qui ont une moustiquaire, tandis que trois autres jeunes (30,0%) n'utilisent pas de moustiquaire.

Se nourrir est aussi un besoin de base essentiel à la survie. La majorité, soit 60% des jeunes, mange trois repas par jour et l'autre 40% mange deux repas par jour. Ces repas sont rarement diversifiés, certains d'entre eux mangent du riz deux ou trois fois par jour.

²² Pièce de ce tissu servant de tapis, de couchette.

Certains ont le riz seulement le soir et boivent un thé Lipton avec du pain le matin. D'autres ont à l'occasion deux repas différents dans la journée. Les repas habituels sont le riz avec sauce d'arachide ou tomate, le riz gras, le tô, couscous de mil (bachi), le pain ... etc. Une autre variable pour ce besoin est l'accès à des repas gratuits. Pour cette variable, on observe qu'il y a 30,0% des jeunes qui ont répondu avoir accès à l'occasion à un endroit pour manger gratuitement. Les endroits nommés sont : l'organisme le CESAC, les voisins et un organisme lors de ses activités mensuelles. Tandis, que 70,0% des jeunes de notre échantillon n'ont pas accès à de tels endroits où ils peuvent bénéficier d'un repas gratuitement.

Un autre besoin de base et vital est de boire. En République du Mali et dans sa capitale Bamako, on retrouve des sources d'eau potable gratuite, mais pas partout. Presque tous les jeunes (80,0%) ont accès à de l'eau potable dans leur milieu de vie. Tandis que deux autres jeunes (20,0%) n'ont pas cet accès, ils doivent aller chercher l'eau à des pompes et ils doivent payer quelques francs (FCFA) pour remplir leurs bidons. Un autre besoin fondamentaux selon la hiérarchisation de Maslow est de se vêtir. À la variable vêtements et chaussures en bon état, on observe que 60,0% des jeunes de notre échantillon ont répondu avoir des vêtements et des chaussures en bon état et 40,0% ont répondu ne pas en avoir. Ces données sont illustrées au Tableau 5.5 :

Tableau 5.5

Besoins physiologiques

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Conditions d'hébergement</i>						
Matelas	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Natte	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Nombre de repas par jour</i>						
Deux repas	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Trois repas	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Accès à des repas gratuits</i>						
Oui	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Non	7	70,0	3	30,0	4	40,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Accès à de l'eau potable dans le milieu de vie</i>						
Oui	8	80,0	4	40,0	4	40,0
Non	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Vêtements et chaussures en bon état</i>						
Oui	6	60,0	3	30,0	3	30,0
Non	4	40,0	1	10,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

5.1.4. Les besoins de sécurité des jeunes à l'étude (les besoins perçus des jeunes)

La santé est un besoin essentiel à la survie. La majorité des jeunes de notre échantillon, soit 80,0% ont la perception d'être en bonne santé, tandis que l'autre 20,0% affirme ne pas être en bonne santé. Les données révèlent que pour plus de la moitié des jeunes (60,0%) cela fait quatre mois et plus qui n'ont pas ressenti de maux ou symptômes, tandis que pour l'autre 40,0% cela fait moins de trois mois. La dernière fois que les jeunes ont été malades, ils ont ressenti dans 70,0% des cas un seul mal, tandis que 20,0% d'entre eux ont ressenti plus de deux maux et 10,0% n'ont rien ressenti (aucun mal). Une autre variable concernant la santé est le statut sérologique des jeunes orphelins de l'étude. Il y a 90,0% d'entre eux qui sont séropositifs, tandis qu'une jeune, soit 10,0% de notre échantillon a un statut sérologique négatif.

Les données révèlent aussi que 60,0% des jeunes n'ont pas consulté un médecin lors de leurs derniers symptômes tandis que 40,0% ont fait une visite médicale. Il y a une différence entre les garçons et les filles concernant cette variable, c'est cinq filles sur six qui ne sont pas allées consulter le médecin, tandis que pour les garçons c'est un sur quatre. En ce qui a trait à l'accès aux services de santé et aux médicaments, c'est la majorité des jeunes, soit 90,0% qui affirment avoir accès aux soins de santé et aux médicaments. Il n'y a que 10,0% de l'échantillon, soit une fille qui dit ne pas avoir accès. Il importe de noter que les médicaments traditionnels ne sont pas comptabilisés ici dans l'accès aux services de santé et aux médicaments. À la variable vaccin(s), la plupart des jeunes, soit 70,0% de l'échantillon ont répondu ne pas savoir s'ils avaient reçu ou non un vaccin, il y a 20,0% des jeunes qui affirment que oui et 10,0% qui mentionne que non.

Les personnes qui prennent soin des jeunes orphelins lorsqu'ils sont malades font partie du réseau intrafamilial pour 60,0% de notre échantillon, ce sont les grands-parents dans 50,0% des cas et pour 10,0% c'est la fratrie. L'autre 40,0% des personnes qui prennent soin des jeunes lorsqu'ils sont malades font partie du réseau extrafamilial. Dans cette catégorie, on retrouve les parents adoptifs dans 10,0% des cas et les organismes pour 30,0% des jeunes de notre échantillon. Ainsi, on observe qu'un de nos jeunes qui est pris

en charge par le réseau intrafamilial est soigné par une personne provenant du réseau extrafamilial, plus précisément par un organisme.

La variable « personne qui procure les médicaments aux jeunes orphelins » indique que dans 50,0% des cas ces personnes font partie du réseau intrafamilial. Plus précisément, pour 30,0% des jeunes ce sont les grands-parents, pour 10,0% c'est la fratrie et pour l'autre 10,0% c'est un oncle. L'autre 50,0% des personnes qui procurent les médicaments aux jeunes fait partie du réseau extrafamilial, ce sont les parents adoptifs pour 20,0% des jeunes et les organismes pour 30,0% d'entre eux. On peut aussi observer à cette variable qu'il y a deux jeunes (20,0%) pris en charge par le réseau intrafamilial qui obtiennent leurs médicaments avec le réseau extrafamilial, autrement dit auprès d'organismes. Ces données sont illustrées au Tableau 5.6 :

Tableau 5.6

Éléments concernant la santé

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Perception d'être en bonne santé</i>						
Oui	8	80,0	3	30,0	5	50,0
Non	2	20,0	1	10,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Statut sérologique</i>						
Séronégatif	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Séropositif	9	90,0	4	40,0	5	50,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Combien de maux</i>						
Un seul mal	7	70,0	2	20,0	5	50,0
Deux maux et plus	2	20,0	1	10,0	1	10,0
Aucun mal	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Visite médicale</i>						
Oui	4	40,0	3	30,0	1	10,0
Non	6	60,0	1	10,0	5	50,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Accès aux services de santé et aux médicaments</i>						
Oui	9	90,0	4	40,0	5	50,0
Non	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Vaccin(s)</i>						
Oui	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Non	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Je ne sais pas	7	70,0	4	40,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>À quand le dernier problème de santé</i>						
Au cours des trois derniers mois	4	40,0	2	20,0	2	20,0
4 mois et plus	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Réseau qui prend soin du jeune</i>						
Intrafamilial	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Extrafamilial	4	40,0	2	2,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Réseau qui procure les médicaments au jeune</i>						
Intrafamilial	5	50,0	1	10,0	4	40,0
Extrafamilial	5	50,0	3	30,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Les données révèlent que 70,0% des jeunes de notre échantillon fréquentent l'école présentement tandis que 30,0% ne la fréquentent pas. Au moment de l'étude, c'est 100,0% des garçons qui fréquentent l'école alors que 50,0% des filles vont à l'école. En ce qui concerne les jeunes qui ne fréquentent pas l'école, soit 30,0% de notre échantillon, c'est 20,0% qui ont fréquenté l'école dans le passé. Il y a 10,0%, soit une jeune fille qui n'a jamais fréquenté l'école. La variable niveau de scolarité atteint indique que 70,0% des jeunes à l'étude sont au niveau du primaire, 10,0% au deuxième cycle²³ et 10,0% au lycée²⁴. Il est aussi possible de constater que la fréquentation scolaire est souvent irrégulière et que les jeunes redoublent des années.

Plusieurs jeunes qui fréquentent l'école présentement, soit 50,0% de notre échantillon répondent avoir tout le matériel scolaire nécessaire, tandis que 20,0% manquent de fournitures ou de tenues scolaires. Pour certains jeunes, soit 20,0% il n'y a aucuns frais de scolarité, puisqu'ils sont gratuits dans certaines écoles publiques. Un autre 40,0% des jeunes se fait payer les frais de scolarité par une personne de leur réseau

²³ Deuxième cycle veut dire le secondaire. C'est de la 7^e année à la 9^e année. Le deuxième cycle permet l'obtention du diplôme d'études fondamentales (DEF).

²⁴ Lycée veut dire la 10^e et 11^e année suivant le deuxième cycle. La réussite du lycée permet l'entrée à l'Université.

intrafamilial. Plus précisément, pour 20,0% des jeunes ce sont les grands-parents, pour 10,0% c'est un oncle et pour l'autre 10,0% c'est la fratrie qui défraye les frais de scolarité. Il y a un jeune (10,0%) qui a accès à l'école grâce aux relations, c'est-à-dire que les membres de sa famille ont un contact dans une école ce qui lui permet de la fréquenter gratuitement, ainsi cette donnée est comptabilisée dans le réseau extrafamilial.

La variable lire et écrire indique que 80,0% des jeunes affirment savoir lire et écrire tandis que 20,0% mentionnent ne pas savoir ni lire ni écrire. Les deux jeunes qui ne savent ni lire ni écrire sont des filles. Les données révèlent aussi que 70,0% de jeunes de notre échantillon ne parlent que le bambara tandis que 30,0% parlent le bambara et français. En qui concerne les difficultés d'apprentissage, c'est 60,0% des jeunes qui affirment avoir des difficultés, tandis que 40,0% disent ne pas éprouver de telles difficultés. Ces données sont illustrées au Tableau 5.7 :

Tableau 5.7

Besoins scolaires des jeunes

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Fréquentation de l'école présentement</i>						
Oui	7	70,0	4	40,0	3	30,0
Non	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Fréquentation dans le passé pour les jeunes qui ne vont pas l'école</i>						
Oui	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Non	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Ne s'applique pas	7	70,0	4	40,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Niveau de scolarité atteint</i>						
Primaire	7	70,0	3	30,0	4	40,0
Deuxième cycle	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Lycée	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Ne s'applique pas	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Matériel scolaire nécessaire (présentement)</i>						
Oui	5	50,0	3	30,0	2	20,0
Non	2	20,0	1	10,0	1	10,0
Ne s'applique pas	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Personne qui défraye les frais de scolarité (présentement)</i>						
Intrafamilial	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Extrafamilial	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Aucun frais (gratuité)	2	30,0	1	10,0	1	10,0
Ne s'applique pas	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Lire et écrire</i>						
Oui	8	80,0	4	40,0	4	40,0
Non	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Langue et dialecte</i>						
Seulement bambara	7	70,0	1	0,0	6	60,0
Bambara et français	3	30,0	3	30,0	0	0,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Difficulté d'apprentissage</i>						
Oui	6	60,0	1	10,0	5	50,0
Non	4	40,0	3	30,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Les données révèlent que 30,0% des jeunes, soit trois filles ont déjà fait l'apprentissage d'un petit métier²⁵ dans le passé, tandis que 70,0% n'ont pas appris de métier. C'est 30,0% des jeunes qui sont à l'emploi au moment de l'étude, tandis que 70,0% ne travaillent pas. Les petits métiers appris chez les jeunes de notre échantillon sont : la teinture et la couture et une autre jeune fille a appris à tresser les cheveux comme activité génératrice de revenus. On peut observer que le 30,0% des jeunes à l'emploi est des filles. En fait, deux des trois filles qui ont appris un petit métier sont présentement à l'emploi. Il n'y a aucun garçon qui travaille dans notre échantillon. La majorité des jeunes, soit 90,0% d'entre eux souhaitent développer des compétences dans un petit métier, tandis que 10,0%, soit une jeune fille n'a pas ce désir. Ces données sont illustrées au Tableau 5.8 :

²⁵ Petit métier signifie un emploi souvent informel ou des activités génératrices de revenus. Ce sont des métiers pratiques souvent appris en étant apprentie.

Tableau 5.8

Emploi et formation des jeunes

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Apprentissage d'un métier</i>						
Oui	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Non	7	70,0	4	40,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Emploi présentement</i>						
Oui	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Non	7	70,0	4	40,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Désir de développer des compétences dans un métier</i>						
Oui	9	90,0	3	30,0	6	60,0
Non	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Presque tous les jeunes (90,0%) mentionnent avoir au moins une personne de confiance dans son entourage, tandis qu'une jeune fille (10,0%) affirme ne pas avoir personne de confiance près d'elle. La moitié des personnes de confiance font partie du réseau intrafamilial, soit 50,0% de notre échantillon. Il y a 40,0% des jeunes qui ont identifié leur personne de confiance dans leur réseau extrafamilial, c'est 20,0% des jeunes qui ont confiance en un ou des membres de leur famille d'accueil et pour l'autre 20,0% ce sont des amis. Tous ces mêmes jeunes (90,0%) qui ont au moins une personne de confiance ont aussi répondu avoir une personne-ressource à qui se référer. Les données indiquent aussi que la totalité (100,0%) de notre échantillon dit ressentir un sentiment de sécurité dans leur milieu de vie. La sécurité inclut la surveillance, se sentir encadré et surveillé.

En somme, une seule jeune mentionne n'avoir personne de confiance dans son entourage. Inversement, les autres jeunes ont répondu avoir au moins une personne de confiance. Par contre, on constate que près de la moitié des jeunes (40,0%) ont répondu ne pas avoir personne à qui se confier, tandis que l'autre 60,0% se confie à son entourage. Ces données sont illustrées au Tableau 5.9. :

Tableau 5.9
Sentiment de sécurité et confiance comme besoin de sécurité

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Personne de confiance dans l'entourage</i>						
Oui	9	90,0	4	40,0	5	50,0
Non	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Groupe auquel appartiennent la ou les personnes de confiance</i>						
Grands-parents	5	50,0	2	2,0	3	30,0
Famille d'accueil	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Ne s'applique pas	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Personne-ressource</i>						
Oui	9	90,0	3	30,0	6	60,0
Non	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Quelqu'un à qui se confier</i>						
Oui	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Non	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Sentiment de sécurité dans le milieu de vie</i>						
Oui	10	100,0	4	40,0	6	60,0
Non	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

5.1.5. Les besoins d'amour et d'appartenance des jeunes à l'étude (les besoins perçus des jeunes)

Les prochaines variables révèlent la perception des jeunes par rapport à leur relation avec les différents groupes avec lesquels ils sont en interaction. Cette partie du profil du réseau des jeunes nous donne un aperçu du soutien social perçu par les jeunes pour répondre à leur besoin d'amour et d'appartenance. En ce qui a trait au contact avec la famille immédiate ou élargie, c'est 70,0% des jeunes qui maintiennent un contact, tandis que 30,0% n'ont jamais eu ou n'ont pas de contact. Pour ceux et celles qui ont des contacts avec la famille immédiate ou élargie, dans 30,0% des cas c'est avec la fratrie et dans 40,0% c'est avec un oncle ou une tante. Les jeunes qui maintiennent des contacts avec des membres de la famille immédiate ou élargie n'ont pas la même fréquence dans les contacts. Il y a 40,0% des jeunes qui ont des contacts fréquents, c'est-à-dire sur une base hebdomadaire ou mensuelle, et 30,0% ont des contacts peu fréquents, c'est-à-dire sur une base annuelle ou des contacts irréguliers.

En ce qui a trait aux relations avec la famille élargie, c'est 30,0% des jeunes qui qualifient leur relation de satisfaisante, 30,0% qui la juge comme étant plus ou moins satisfaisante, 30,0% des jeunes mentionnent n'avoir aucune relation avec la famille élargie et 10,0% des jeunes, soit un jeune qui n'a pas répondu à cette question. Pour la variable relation avec la fratrie, c'est 30,0% des jeunes, soit toutes des filles qui qualifient leur relation de satisfaisante. Tandis que 40,0% des jeunes, soit 20,0% de garçons et 20,0% de filles jugent leur relation comme étant plus ou moins satisfaisante. Il y a deux jeunes

(20,0%) qui affirment n'avoir aucune relation avec la fratrie et un jeune (10,0%) n'a pas qualifié ses relations avec la fratrie. En ce qui concerne la relation avec les amis et pairs, c'est plus de la moitié des jeunes, soit 60,0% de l'échantillon qui qualifient leur relation de satisfaisante. Il y a 20,0% qui disent n'avoir aucune relation avec des amis et pairs et 20,0% des jeunes qui n'ont pas qualifié leur relation avec leurs amis et les pairs. La variable relation avec les intervenants indique que 60,0% des jeunes qualifient leur relation de satisfaisante et que 20,0% d'entre eux la jugent comme étant plus ou moins satisfaisante. Il y a 20,0% de notre échantillon qui n'a pas qualifié leur relation avec les intervenants. Finalement, les jeunes de notre échantillon qualifient leurs relations avec les enseignants comme étant satisfaisante dans seulement 10,0% des cas et comme étant plus ou moins satisfaisante dans 40,0% des cas. Il y a 30,0% des jeunes qui n'ont aucune relation avec des enseignants, car ils ne fréquentent pas l'école et deux jeunes (20,0%) qui n'ont pas qualifié cette relation. Ces données sont illustrées au Tableau 5.10. :

Tableau 5.10

Profil du réseau des jeunes

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Contact avec des membres de la famille élargie</i>						
Oui	7	70,0	2	20,0	4	40,0
Non	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Membre(s) avec lequel il y a un contact</i>						
Fratrie	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Oncle ou tante	4	40,0	1	10,0	3	30,0
Ne s'applique pas	3	30,0	2	20,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Fréquence des contacts</i>						
Fréquents	4	40,0	1	10,0	3	30,0
Peu fréquents	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Ne s'applique pas	3	30,0	2	20,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Relation avec la famille élargie</i>						
Satisfaisante	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Plus ou moins satisfaisantes	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Aucune relation	3	30,0	2	20,0	1	10,0
Non mentionné	1	10,0	0	0,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Relation avec la fratrie</i>						
Satisfaisante	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Plus ou moins satisfaisantes	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Aucune relation	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Non mentionné	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Relation avec les ami(e)s et pairs</i>						
Satisfaisante	6	60,0	3	30,0	3	30,0
Plus ou moins satisfaisantes	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Aucune relation	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Non mentionné	2	20,0	1	10,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Relation avec les intervenants</i>						
Satisfaisante	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Plus ou moins satisfaisantes	2	10,0	1	10,0	1	10,0
Non mentionné	2	20,0	1	10,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Relation avec les enseignants</i>						
Satisfaisante	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Plus ou moins satisfaisantes	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Aucune relation	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Non mentionné	2	20,0	1	10,0	1	10,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

La majorité des jeunes ressentent un sentiment de solitude, 50,0% d'entre eux ressentent souvent de la solitude, 30,0% en ressent rarement et 20,0% n'en ressentent jamais. On peut aussi observer que 90,0% des jeunes de notre échantillon ressentent un sentiment de colère à l'égard de leur situation en général, tandis qu'un jeune (10,0%) ne ressent pas de colère. Les jeunes manifestent leur colère de différente façon, 40,0% se retirent lorsqu'ils sont en colère, 20,0% se contrôlent et 20,0% réagissent par des comportements violents. Il y a 10,0% des jeunes qui n'ont pas mentionné comment ils manifestent leur colère. De plus, les données indiquent que la plupart des jeunes ressentent du stress, mais à des degrés différents. Pour 70,0% de notre échantillon, il y a présence de stress et que pour l'autre 30,0% il y a peu ou absence de stress. La majorité des jeunes (80,0%) s'affirment dans leurs interactions avec les autres, tandis que 20,0% mentionnent ne pas être en mesure de s'affirmer dans leurs relations. On observe que la moitié des jeunes (50,0%) mentionnent avoir des comportements négatifs, tandis que 50,0% répondent ne pas avoir de tels comportements. Il y a trois jeunes (30,0%) qui ont des comportements négatifs, ils précisent qu'il s'agit de bagarre et 10,0% de notre échantillon,

soit un jeune mentionne s'être déjà blessé ou avoir blessé quelqu'un. La variable consommation de drogue ou d'alcool indique que la totalité des jeunes (100,0%) affirme ne pas consommer de substances.

Finalement, à la variable victime de mauvais traitements dans la famille (élargie ou d'accueil), la moitié des jeunes (50,0%) n'ont pas répondu à la question, 30,0% mentionnent que non et 20,0% affirment avoir été victime de mauvais traitements. Dans la présente étude, le terme mauvais traitements désigne la violence physique ou psychologique ou l'exploitation sexuelle ou financière. Il importe aussi de noter que la question des mauvais traitements et la protection de l'enfance diffèrent d'un pays à un autre. Certains comportements ou situations ne sont pas dénoncés en Afrique Subsaharienne. En ce sens, cela peut venir éclairer le fait que la moitié des jeunes n'ont pas répondu à cette question ou encore que certains ont répondu négativement. Ces données sont illustrées au Tableau 5.11 :

Tableau 5.11

Ressentiments et comportements

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Sentiment de solitude</i>						
Souvent	5	50,0	3	30,0	2	20,0
Rarement	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Jamais	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Sentiment de colère</i>						
Oui	9	90,0	3	30,0	6	60,0
Non	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Stress</i>						
Présence de stress	7	70,0	3	30,0	4	40,0
Peu ou absence de stress	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Affirmation de soi dans ses interactions</i>						
Oui	8	80,0	4	40,0	4	40,0
Non	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Comportement(s) négatif(s)</i>						
Oui	5	50,0	2	20,0	3	30,0
Non	5	50,0	2	20,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Se blesser ou blesser quelqu'un</i>						
Oui	1	10,0	1	10,0	0	0,0
Non	9	90,0	3	30,0	6	60,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Consommation de drogue ou d'alcool</i>						
Oui	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Non	10	100,0	4	40,0	6	60,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Victime de mauvais traitements</i>						
Oui	2	20,0	0	0,0	2	20,0
Non	3	30,0	1	10,0	2	20,0
Non mentionné	5	50,0	3	30,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

La variable relation amoureuse dans le passé montre que 40,0% des jeunes ont déjà eu une relation amoureuse et c'est 30,0% des jeunes de notre échantillon qui maintiennent présentement leur relation. Il est intéressant de noter, que la totalité de ces jeunes est des filles alors qu'aucun garçon n'a eu ou n'entretien de relation amoureuse.

Les données indiquent que 60,0% des jeunes ont reçu de l'information sur la santé reproductive et sur les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS), tandis que 40,0% affirment ne pas avoir reçu ce type d'information. Les données révèlent aussi que 30,0% des jeunes ont reçu de l'information sur les moyens de contraception et leur utilisation, tandis que 70,0% disent ne jamais avoir reçu ce type d'information. Ces données sont illustrées au Tableau 5.12 :

Tableau 5.12

Relation amoureuse et éducation sexuelle

Variables	Échantillon		Masculin		Féminin	
	n	%	n	%	n	%
<i>Relation amoureuse</i>						
Oui	4	40,0	0	0,0	4	40,0
Non	6	60,0	3	30,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Information sur la santé reproductive, VIH/SIDA et ITSS</i>						
Oui	6	60,0	2	20,0	4	40,0
Non	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0
<i>Information sur les moyens de contraception</i>						
Oui	3	30,0	0	0,0	3	30,0
Non	7	70,0	4	40,0	3	30,0
Total	10	100,0	4	40,0	6	60,0

5.2. PRÉSENTATION DES DONNÉES QUALITATIVES

La prochaine section de ce chapitre illustre le point de vue des jeunes orphelins doubles du sida sur leur situation familiale, scolaire et d'emploi, la représentation de leur avenir, leur vie amoureuse et leur éducation sexuelle, leur représentation de soi, leur sentiment face à leur situation en général, les problèmes transversaux et les services biopsychosociaux utilisés et ceux souhaités. Cette partie du chapitre s'intéresse à l'analyse qualitative de la perception des jeunes quant à leur situation de vie en général. La perspective des jeunes orphelins est ainsi illustrée à partir des propos recueillis dans la deuxième section du questionnaire passé sous forme orale et sert à alimenter l'interprétation des résultats des données quantitatives présentées précédemment.

Ainsi, les dix jeunes orphelins répondants ont été questionnés concernant leur situation familiale, leur expérience scolaire et d'emploi, leurs buts et rêves de fixés, leur vie amoureuse, les informations reçues sur les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS), le VIH/SIDA et la contraception, leur représentation de soi, la question du genre et les services dont ils ont bénéficié et ceux dont ils souhaiteraient bénéficier éventuellement. Notre échantillon comprend deux groupes, soit les filles (60,0%) et les garçons (40,0%). Cette section présente en premier lieu le profil des six jeunes filles et se termine avec la présentation des quatre garçons répondants. Rappelons que tous les noms propres apparaissant à l'intérieur de ce mémoire sont fictifs afin de préserver l'anonymat et la confidentialité des informations révélées par les répondants.

5.2.1. Profil des jeunes répondants

BELFI	Féminin (F)
<i>Âge du jeune</i>	16 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	8 ans
<i>Milieu de vie</i>	Famille élargie maternelle
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	1
<i>Placé avec la fratrie</i>	Non
<i>Contact avec la fratrie</i>	Oui

Belfi est âgée de 16 ans. Ses parents sont décédés lorsqu'elle avait huit ans. Elle vit dans la famille élargie maternelle. Son milieu de vie est composé de 23 membres, dont 16 enfants. Elle ne vit pas avec la fratrie, mais elle a des contacts réguliers avec sa petite sœur. Elle aimerait bien avoir plus de contact avec la famille élargie et sa sœur. Belfi ne fréquente pas l'école, mais elle y est allée pendant huit ans. Elle dit avoir arrêté l'école à cause d'un problème de frais de scolarité. Belfi sait lire et écrire et parle le bambara. Elle a déjà appris un petit métier, celui de teinturière et travaille présentement dans ce domaine. Elle souhaite renforcer ses capacités et développer de nouvelles compétences en teinture. Son but est de pratiquer la teinture et elle rêve d'être autosuffisante pour subvenir aux besoins de sa famille. Belfi a déjà eu une relation amoureuse dans le passé, mais elle n'entretient aucune relation au moment de l'étude. Elle a reçu de l'information sur les ITSS et le VIH/SIDA, mais on ne lui a jamais parlé de moyens de contraception. Elle mentionne se sentir souvent seule : « je médite le plus souvent à mes deux parents ». Belfi exprime qu'elle se sent discriminée à cause de son statut d'orpheline, voici ses propos : « je me considère souvent inférieure aux autres en certaines circonstances ». Par contre, elle n'a pas la perception que le fait que ses parents soient décédés du sida lui porte préjudice. Selon elle, la femme et l'homme sont égaux et ils ont les mêmes droits. Dans le passé, elle a bénéficié quelques fois des services du CESAC de Bamako. Selon elle, ce qui est le plus aidant, c'est le don de riz et des vêtements. Il y a un service qu'elle souhaiterait bénéficier, voici ses propos : « surtout un appui financier pour mon autonomisation dans le cadre de mon métier de teinturière ».

OREMI	Féminin (F)
<i>Âge du jeune</i>	14 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	Inconnu, mais depuis plus d'un an
<i>Milieu de vie</i>	Famille d'accueil
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	3 milieux
<i>Placé avec la fratrie</i>	Aucune
<i>Contact avec la fratrie</i>	Aucun

Oremi est âgée de 14 ans. Ses parents sont décédés depuis plusieurs années. Depuis leur décès, elle a changé plus d'une fois de milieu de vie. Au moment de l'étude, elle est accueillie par une voisine, une femme veuve âgée de 65 ans, qu'elle considère comme sa grand-mère. Son milieu de vie est composé de six membres et elle est la seule enfant. Elle n'a pas de contact avec la famille élargie, elle mentionne ne pas les connaître et ne souhaite pas avoir de contact avec eux. Elle n'a pas de fratrie connue. Oremi ne fréquente pas l'école, mais elle y est allée pendant deux ans. Elle a atteint le niveau du primaire et mentionne avoir abandonné l'école à cause de la maladie. Oremi est analphabète et parle le bambara. Elle ne souhaite pas poursuivre ses études à l'école, car elle dit se sentir trop malade pour continuer. Elle mentionne ne pas avoir appris de petit métier à cause de la maladie. Sa principale occupation est de se balader avec sa grand-mère. Elle ne souhaite pas bénéficier d'activité de formation et elle n'a pas de projet ou de but de fixés, mais a le rêve de devenir une grande griotte²⁶ et chanter lors des mariages. Oremi n'entretient aucune relation amoureuse et n'a jamais reçu d'information sur le VIH, les ITSS, la santé reproductive et la contraception. Elle se sent discriminée par son statut d'orpheline, voici ses propos : « *les enfants du quartier disent que je suis une sorcière* », mais n'a pas la perception que le fait que ses parents soient décédés du sida lui porte préjudice. Elle ne sait pas si la femme est égale à l'homme et s'ils ont les mêmes droits. Au moment de l'étude, Oremi bénéficie de traitement antirétroviral (ARV) et de soins et n'a pas mentionné ce qu'elle souhaiterait comme service éventuellement.

²⁶ En Afrique, poète, chanteur et musicien ambulant appartenant à une caste professionnelle endogame et auquel sont souvent attribués des pouvoirs surnaturels. <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/griotte>, consulté le 4 juin 2013.

BINTOU	Féminin (F)
<i>Âge du jeune</i>	14 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	13 ans
<i>Milieu de vie</i>	Famille élargie
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	1
<i>Placé avec la fratrie</i>	Oui
<i>Contact avec la fratrie</i>	Oui

Bintou est âgée de 14 ans. Ses parents sont décédés lorsqu'elle avait 13 ans. Suite au décès, Bintou et ses deux petits frères ont été recueillis par leur grand-mère. Son milieu de vie est composé de 13 membres, dont six enfants. Elle a des contacts avec la famille élargie, mais sur une base irrégulière, ils lui rendent visite à l'occasion. De son côté, elle ne souhaite pas avoir de contact avec eux, car elle mentionne : « ils m'ont rejeté depuis mon enfance ». Bintou fréquente l'école et elle est en 3^e année du primaire. Elle dit qu'elle devrait être en 6^e année du primaire, mais à cause de sa maladie elle n'a fait que trois ans. Elle dit savoir lire et écrire et parle le bambara. Bintou souhaite continuer l'école, elle a appris un petit métier avec sa grand-mère, celui de vendeuse de bricoles. Bintou aide présentement cette dernière dans cet emploi pendant les vacances, c'est sa principale occupation. Elle veut développer des compétences dans un métier, celui de commerçante. Bintou a comme but de devenir une grande commerçante et a comme rêve de réussir dans la vie. Elle ne sent pas discriminée par son statut d'orpheline. Par contre, selon elle, le fait que ses parents soient décédés du sida lui porte préjudice, voici ses propos : « *car les gens disent que c'est une maladie de la honte* ». Elle a la perception que la femme n'est pas égale à l'homme, car selon elle : « *l'homme est plus fort* ». Bintou a la perception qu'un orphelin n'a pas les mêmes droits qu'un autre enfant, comme d'autres jeunes participant elle se perçoit différemment des autres enfants étant donné la perte de ses parents et le manque d'affection qui en découle, voici ses propos : « *car j'ai souvent envie de voir mes parents* ». Le seul service dont Bintou bénéficie c'est le traitement antirétroviral (ARV) et elle n'a pas mentionné de quel service elle souhaiterait bénéficier éventuellement.

OUMOU	Féminin (F)
<i>Âge du jeune</i>	18 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	12 ans
<i>Milieu de vie</i>	Famille élargie maternelle
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	1
<i>Placé avec la fratrie</i>	Aucune
<i>Contact avec la fratrie</i>	Aucun

Oumou est âgée de 18 ans. Ses parents sont décédés du sida lorsqu'elle avait 12 ans. Avant leur décès, ils étaient très malades surtout la mère. Ils n'avaient pas d'activités (emplois) fixes, leur revenu était circonstanciel. La mère vendait des condiments et le père tapait le tambour lors des mariages. Après leur décès, elle a été prise en charge par la famille élargie. Son milieu de vie est composé de 41 membres, dont 16 enfants. Oumou a des contacts avec des oncles et tantes au village et dans les autres quartiers de Bamako. Elle n'a jamais fréquenté l'école, elle ne sait ni lire ni écrire et parle le bambara. Elle a appris un petit métier, celui de tresser les cheveux. Elle ne travaille pas au moment de l'étude, elle dit qu'il n'y a pas d'activité. Sa principale occupation est de préparer les repas, balayer la cour et faire les petits travaux de la maison. Elle souhaite développer des compétences dans le métier de tailleur-couturier. Elle a comme but d'avoir un travail et de se marier. Son rêve est de réussir dans la vie avec son indépendance. Oumou mentionne être victime de mauvais traitements dans la famille, voici ses propos : « *oui, par le mari de ma tante, il me stigmatise à cause de mon statut sérologique* ». Elle se sent discriminée par son statut d'orpheline, elle pense qu'un orphelin n'a pas les mêmes droits qu'un autre enfant : « *les sentiments sont différents* ». Oumou a la perception que le fait que ses parents soient décédés du sida lui porte préjudice : « *cela m'a fait beaucoup de mal quand j'ai su que mes parents sont décédés du sida et que je vis la même chose* ». Selon elle, la femme n'est pas égale à l'homme : « *ils sont vraiment opposés, car l'homme a le pouvoir, c'est lui qui décide* ». Au moment de l'étude, Oumou bénéficie d'un traitement ARV et elle souhaite continuer de bénéficier de ce service.

AICHA	Féminin (F)
<i>Âge du jeune</i>	17 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	13 ans
<i>Milieu de vie</i>	Famille élargie
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	1 milieu
<i>Placé avec la fratrie</i>	Oui
<i>Contact avec la fratrie</i>	Oui

Aicha est âgée de 17 ans. Ses parents sont décédés lorsqu'elle avait 13 ans. Depuis le décès de ses parents, elle vit dans la famille de sa grand-mère, une femme veuve âgée de 90 ans. Elle mentionne avoir une bonne relation avec sa grand-mère et elle qualifie « *de pas bonne* » sa relation avec les autres membres de la famille élargie. Elle a des contacts avec le petit frère de son père environ une fois par mois et souhaite avoir plus de contact. Aicha fréquente l'école depuis sept ans, elle est au niveau du primaire. Elle sait lire et écrire et parle le bambara et un peu français. Aicha veut poursuivre ses études et présentement elle est apprentie tailleur. Sa principale occupation est d'aller à l'école de couture. Elle veut développer davantage de compétences comme couturière afin de devenir styliste. Aicha a comme but de devenir une grande styliste et rêve d'être une couturière styliste et de voyager dans le monde pour voir d'autres couturières. En ce moment, elle entretient une relation amoureuse depuis 6 ans. Elle a reçu de l'information sur les ITSS, le VIH/SIDA et les moyens de contraception. Aicha mentionne qu'elle se sent discriminée par son statut d'orpheline : « *par moi-même, mon comportement* ». Aicha a la perception qu'un orphelin n'a pas les mêmes droits qu'un autre enfant, voici ses propos : « *parce que les autres enfants ont leurs deux parents* ». Au moment de l'étude, elle bénéficie du traitement ARV et une subvention scolaire pour l'apprentissage de la couture.

SIRA	Féminin (F)
<i>Âge du jeune</i>	17 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	7 ans
<i>Milieu de vie</i>	Famille d'accueil
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	1 milieu
<i>Placé avec la fratrie</i>	Aucune
<i>Contact avec la fratrie</i>	Aucun

Sira est âgée de 17 ans. Ses parents sont décédés lorsqu'elle avait sept ans. Au décès de ses parents, Sira a été accueillie par l'amie de sa mère en famille d'accueil. Elle mentionne être très bien dans son milieu de vie, voici ses propos « *ma famille d'accueil me considère comme leur propre enfant* ». Elle aide à entretenir ses frères d'adoption et prépare les repas. Son milieu de vie est composé de 24 personnes, dont 18 enfants. Elle n'a eu qu'un seul contact avec ses oncles maternels. La famille n'a pas cherché à avoir plus de contact. De son côté, Sira aimerait avoir des contacts avec la famille élargie. Elle fréquente l'école et est en première année du lycée (10^e année). Elle sait lire et écrire et parle le bambara et le français. Sira n'a pas appris de petit métier et n'a pas d'emploi, car elle est aux études et que sa principale occupation est d'étudier. Elle a comme but de travailler à l'école et d'avoir un emploi. Son rêve est de se marier et de fonder une famille. Sira entretient une relation amoureuse et a reçu de l'information sur le VIH, les ITSS et la contraception. Elle ne se sent pas discriminée par son statut d'orpheline et a la perception que la femme est égale à l'homme et qu'ils ont les mêmes droits. Sira pense qu'un orphelin a les mêmes droits qu'un autre enfant, voici ses propos : « *ils sont tous des êtres humains* ». Le service utilisé dans le passé c'est l'accès aux médicaments. Au moment de l'étude, Sira bénéficie d'un accompagnement au traitement ARV. Pour l'avenir, elle souhaite bénéficier de tous les traitements et soins.

MAMADOU	Masculin (M)
<i>Âge du jeune</i>	15 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	9 ans
<i>Milieu de vie</i>	Famille élargie
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	1
<i>Placé avec la fratrie</i>	Non
<i>Contact avec la fratrie</i>	Oui

Mamadou est âgé de 15 ans. Ses parents sont décédés lorsqu'il avait neuf ans. Au décès de ses parents, il a été recueilli par sa grand-mère. Son milieu de vie est composé de neuf membres, dont trois enfants. Mamadou ne vit pas avec la fratrie, mais il a des contacts avec ses deux petites sœurs. Il n'a aucun contact avec le reste de la famille élargie et ne connaît pas la raison de l'absence de contact, mais il souhaite en avoir. Il fréquente l'école depuis les neuf dernières années et il est en deuxième cycle. Il sait lire et écrire et parle le bambara et le français. Il n'a pas appris de petit métier et ne souhaite pas poursuivre ses études, car il veut aider sa grand-mère. Par contre, il souhaite développer des compétences dans un métier, celui de mécanicien à engin à deux roues. Il n'a pas de buts fixés et a comme rêve de devenir quelqu'un. Il n'entretient pas de relation amoureuse et n'a jamais reçu d'information sur le VIH/SIDA, les ITSS, la santé reproductive et les moyens de contraception. Mamadou ne se sent pas discriminé par son statut d'orphelin et n'a pas la perception que le fait que ses parents soient décédés du sida lui porte préjudice. Il a comme perception que la femme n'est pas égale à l'homme et qu'ils n'ont pas les mêmes droits. Le service utilisé dans le passé c'est le dépistage. Au moment de l'étude, Mamadou bénéficie du traitement ARV. Mamadou souhaite comme service une prise en charge totale, car souvent les petites maladies ou autres traitements ne sont pas pris en charge : les radios, écho ...etc.

BRAMA	Masculin (M)
<i>Âge du jeune</i>	13 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	Inconnu, mais depuis plus d'un an
<i>Milieu de vie</i>	Famille élargie paternelle
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	1 milieu
<i>Placé avec la fratrie</i>	Oui
<i>Contact avec la fratrie</i>	Oui

Brama est âgé de 13 ans. Il ne se rappelle plus depuis combien d'années ses parents sont décédés, ça fait trop longtemps. Depuis le décès de ses parents, il vit dans la famille élargie, chez un oncle paternel avec ses quatre frères et sa sœur. Son milieu de vie est composé de 35 membres, dont 16 enfants. Une fois par an, il a des contacts avec d'autres oncles paternels. Brama souhaite avoir plus de contact avec la famille élargie. Il fréquente l'école et est en 6^e année du primaire. Il sait lire et écrire et parle le bambara et le miamka (un autre dialecte). Brama souhaite poursuivre ses études à l'école et développer des compétences dans le métier de menuisier. Il veut apprendre ce métier, car c'est celui pratiqué par son frère et son défunt père. Jusqu'à présent, il dit ne pas avoir accès à ce type d'apprentissage. Sa principale occupation est de jouer. Brama a comme but de faire des apprentissages et a le rêve de devenir footballeur. Il ne se sent pas discriminé par son statut d'orphelin et n'a pas la perception que le fait que ses parents soient décédés du sida lui porte préjudice, voici ses propos : « *car mes frères s'occupent de moi* ». Brama pense que la femme et l'homme sont égaux et qu'ils ont les mêmes droits : « *car ils peuvent faire le même travail, seulement l'homme est plus fort que la femme* ». Il ne pense pas qu'un orphelin a les mêmes droits qu'un autre enfant : « *car ils n'ont pas les mêmes degrés d'affection* ». Brama bénéficie de services médicaux (traitement ARV) et il n'a pas mentionné quel type de service il souhaiterait bénéficier.

ABDOULAYE	Masculin (M)
<i>Âge du jeune</i>	15 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	13 ans
<i>Milieu de vie</i>	Famille élargie
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	1 milieu
<i>Placé avec la fratrie</i>	Non
<i>Contact avec la fratrie</i>	Oui

Abdoulaye est âgé de 15 ans. Ses parents sont décédés lorsqu'il avait 13 ans. Depuis le décès de ses parents, il vit avec ses grands-parents. Son milieu familial est composé de dix membres, dont un enfant. Il a des contacts avec ses deux frères environ une fois par mois et il aimerait bien en avoir davantage. Abdoulaye fréquente l'école et est en 5^e année du primaire. Il sait lire et écrire et parle le bambara et le français. Abdoulaye souhaite poursuivre ses études. Il n'a pas appris de petit métier, il veut développer des compétences dans le métier de mécanicien. Il n'a pas d'emploi et sa principale occupation c'est l'école. Abdoulaye n'a jamais eu de relation amoureuse et il n'a pas reçu d'information concernant le VIH, les ITSS, la santé reproductive et les moyens de contraception. Son but est de réussir à l'école et d'aider ses grands-parents. Son rêve est de réussir et d'aider les autres enfants dans la rue. Il ne pense pas que la femme est égale à l'homme et qu'ils ont les mêmes droits : « *car l'homme est plus fort* ». Il a la perception qu'un orphelin n'a pas les mêmes droits qu'un autre enfant, voici ses propos : « *les enfants sont plus affectifs quand ils vivent avec leurs parents* ». Il ne se sent pas discriminé par son statut d'orphelin et il n'a pas la perception que le fait que ses parents soient décédés du sida lui porte préjudice. Il est suivi par l'organisme RIOEV depuis qu'un agent l'a recueilli lorsqu'il se déplaçait pour mendier dans la rue. Les services biopsychosociaux reçus sont l'aide médicale, la prise en charge et le traitement ARV. Selon lui, ce qui est aidant comme service, c'est le traitement ARV, car il est très malade. Il souhaite continuer de bénéficier du traitement ARV et qu'on trouve définitivement un médicament (contre le VIH/SIDA).

BOI	Masculin (M)
<i>Âge du jeune</i>	12 ans
<i>Âge au moment du décès des deux parents</i>	2 ans
<i>Milieu de vie</i>	Famille d'accueil
<i>Nombre de milieux de vie fréquentés</i>	3 milieux
<i>Placé avec la fratrie</i>	Non
<i>Contact avec la fratrie</i>	Oui

Boi est âgé de 12 ans. Ses parents sont décédés lorsqu'il avait deux ans. Il a changé plus d'une fois de milieu de vie. Au moment de l'étude, il est accueilli par un conseiller psychosocial en famille d'accueil. Il dit ressentir une ambiance familiale dans son milieu de vie et il appelle son tuteur son oncle. Son milieu de vie est composé de 16 membres, dont huit enfants. Il a des contacts avec la fratrie, un frère et une sœur lors des vacances et il souhaite avoir plus de contact avec eux. Boi fréquente l'école, il est en 2^e année du primaire. Il sait lire et écrire et parle le bambara. Il n'a pas appris de petit métier et n'a pas d'emploi. Sa principale occupation c'est le football. Son but est de développer des compétences dans le métier de menuisier afin de réaliser son rêve de pratiquer ce métier. Il se sent discriminé par son statut d'orphelin, il a la perception que le fait que ses parents soient décédés du sida lui porte préjudice, voici son explication : « *la peur* ». Il a aussi la perception qu'un orphelin n'a pas les mêmes droits qu'un autre enfant, voici comment il l'exprime : « *on a besoin d'avoir ses parents avec soi* ». Boi pense que la femme n'est pas égale à l'homme et qu'ils n'ont pas les mêmes droits : « *l'homme est plus fort* ». Il n'entretient pas de relation amoureuse et n'a jamais reçu d'information concernant la contraception. Par contre, il a déjà été informé de l'évolution du virus dans le corps (VIH/SIDA). Dans le passé, Boi a reçu des médicaments comme service d'un organisme. Au moment de l'étude, il bénéficie du traitement ARV. Il souhaite continuer de bénéficier du traitement ARV.

À la suite de l'illustration des profils des jeunes interviewés, nous allons examiner les éléments de réponse reçus à propos de leurs besoins de base pour leur sécurité et leur développement.

L'évaluation des besoins de base des jeunes orphelins du sida selon la hiérarchisation des besoins fondamentaux selon Maslow a permis aux répondants de démontrer l'état de satisfaction de leurs besoins, et par le fait même de mettre en lumière leurs besoins spécifiques à satisfaire. L'exploration des besoins de base des jeunes participants concerne les besoins physiologiques, les besoins de sécurité et les besoins d'appartenance et d'amour selon les différents échelons des besoins de l'être humain selon le psychologue américain Abraham Maslow. Dans le cadre de cette étude et à des fins d'analyse nous nous sommes référés aux trois premiers niveaux de la hiérarchisation des besoins fondamentaux. Cette partie présente également les résultats concernant les conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA sur ces jeunes et les services biopsychosociaux disponibles et souhaitées.

5.2.2. Les conditions de vie des orphelins participants

Dans cette section sur les conditions de vie, les résultats obtenus relativement à la situation familiale des orphelins du sida, à leurs conditions d'hébergement, leur accès à de la nourriture, de l'eau et des vêtements, ainsi que leur accès aux soins de santé, aux médicaments à l'éducation et à la formation professionnelle sont présentés.

5.2.2.1. La situation familiale des jeunes répondants

Les données recueillies nous permettent de constater que l'ensemble des répondants (n=10) est logé dans la famille élargie ou un autre système familial (famille d'accueil). Un premier constat est qu'à l'intérieur de notre étude, tous les jeunes participants évoluent dans un cadre familial ; il n'y a aucun orphelin participant qui réside en institution ou orphelinat.

La plupart des jeunes orphelins participants sont pris en charge par les grands-parents, en milieu intrafamilial (n=6). Un seul jeune en milieu intrafamilial est pris en charge par un oncle. En ce qui concerne le milieu extrafamilial (n=3), certains orphelins

ont été pris en charge par des amis des parents décédés (n=2) et un jeune a été accueilli dans la famille d'un intervenant social. La moyenne d'âge des tuteurs des jeunes de l'étude est de 60 ans et les tuteurs sont majoritairement de sexe féminin, et elles sont, pour la plupart, les grands-mères de ces jeunes. Un deuxième constat est que ce sont souvent des personnes plus âgées, des femmes (n=6), certaines veuves qui vivent seules (n=3) qui prennent en charge ces jeunes orphelins.

Un troisième constat est que la plupart des jeunes sont logés dans une famille qui a comme source de revenus un travail rémunéré. Par contre, certains tuteurs ou familles occupent des emplois ou petits métiers avec des conditions précaires (vente de condiments, commerçante ...etc.). Évidemment, comme nous n'avons pas recueilli de données sur le revenu des tuteurs ou des familles qui ont à charge les enfants, il est impossible de savoir si ces personnes gagnent « bien » leur vie. Par contre, de par la nature des emplois mentionnés, le nombre de personnes à charge dans les familles et la réponse aux besoins, les données montrent que ces familles vivent en situation de précarité socioéconomique.

5.2.2.2. Les contacts avec des membres de la famille

Le tiers des répondants maintient un contact avec un ou des membres de la famille élargie, tandis que l'autre tiers de l'échantillon n'a pas de contact ou n'a jamais connu la famille élargie (rupture de contacts). Certains jeunes qui maintiennent des contacts trouvent les contacts avec la famille élargie difficiles et souhaitent ne plus en avoir. D'autres jeunes, quant à eux, expriment le désir d'avoir plus de contacts avec la famille élargie.

a) Rupture des contacts avec la famille élargie

Les jeunes qui ne maintiennent pas de contact ne semblent pas connaître la raison de la rupture des contacts ou du lien familial. Les brèves citations suivantes sont éloquentes en ce sens :

« Je ne sais pas pourquoi » (Mamadou) (M)

« Je ne les connais pas » (Oremi) (F)

« J'ai vu mes oncles maternels une seule fois, la famille ne m'a pas cherché » (Sira) (F)

b) Contacts difficiles avec la famille élargie

Certains jeunes qui ont des contacts ne désirent plus en avoir ou certains contacts semblent plus difficiles que bénéfiques. Les citations ci-dessous soutiennent ces propos :

« Je n'en veux pas, car ils m'ont rejeté depuis mon enfance » (Bintou) (F)

« je ne veux plus de contacts, ils me menacent de ne plus revoir mes grands-parents » (Abdoulaye) (M)

c) Séparation avec la fratrie (éclatement des familles)

Les données recueillies lors de l'étude indiquent qu'en plus d'avoir perdu leurs deux parents, près de la moitié des jeunes (n=4) sont aussi séparés de leur fratrie. Certains de ces jeunes maintiennent des contacts, mais ils ne partagent pas le même milieu de vie. Trois jeunes filles n'ont pas de fratrie connue et trois jeunes (deux filles et un garçon) vivent avec la fratrie. Un autre constat est que plusieurs jeunes répondants sont séparés de leur fratrie. Cette séparation peut avoir un impact non négligeable sur leur sentiment d'appartenance et d'affiliation.

5.2.2.3. Réseau familial étendu (système familial) et disponibilité de l'entourage

Rappelons que les familles africaines sont souvent très grandes. De manière générale, les familles de nos jeunes orphelins ne font pas exception à la règle. Un autre constat est que la plupart des répondants sont logés dans de grandes familles, ce qui contribue pour certains à étendre leur réseau familial. À cet égard, ces jeunes ne sont pas isolés, ils sont relativement entourés d'adultes et d'autres enfants dans leur milieu de vie (de six à quarante-et-une-personnes) même si cet entourage n'est pas d'un réel soutien pour ces jeunes. Car malgré la présence d'un réseau familial, certains jeunes mentionnent

vivre de la solitude ou de l'isolement. Par contre, la majorité des jeunes soulèvent la disponibilité de l'entourage.

En effet, les données recueillies permettent de constater que la quasi-totalité des répondants (n=9) a au moins une personne de confiance dans son entourage et sept de ces personnes font partie du système familial. La quasi-totalité des jeunes (n=9) affirme aussi avoir une personne-ressource à qui se référer en cas de besoin. Cependant, près de la moitié des participants ont répondu n'avoir personne à qui se confier. Ainsi, la plupart des jeunes participants ont la perception d'avoir une personne disponible dans leur entourage, mais ils ne sont pas nécessairement prêts à se confier à cette personne, ils font une différence. En ce sens, ce ne sont pas toutes les familles qui peuvent répondre aux besoins d'affection, d'affiliation, d'estime de soi et renforcer leur sentiment d'appartenance et d'identité. Certains jeunes répondants mentionnent un climat familial harmonieux, tandis que d'autres soulèvent des difficultés vécues à l'intérieur du système familial.

a) Climat familial harmonieux

À ce sujet, certains jeunes semblent apprécier le climat harmonieux au sein de leur famille et trouvent à l'intérieur de celle-ci un sentiment d'appartenance. Deux jeunes mentionnent être très bien dans leur milieu de vie :

« Ma famille d'accueil me considère comme leur propre enfant » (Sira) (F)

« Il y a une ambiance familiale, je vis avec les gens tout le monde m'aime » (Boi) (M)

b) Difficultés à l'intérieur du système familial

Si certains comportements ou attitudes des membres du système familial ont été bénéfiques pour certains participants (deux jeunes sur les dix répondants). D'autres jeunes vivent de la discrimination, de la stigmatisation, de l'isolement et du rejet qui ont suscité des effets négatifs sur la réponse aux besoins de soutien, d'appartenance et d'affiliation. Certaines filles (n=4) vivent des difficultés dans leur milieu familial, soit de mauvais traitements psychologiques, de l'isolement, du rejet ou des conflits avec les autres

membres de la famille. Les citations suivantes résument la réalité de ces quatre participantes :

« Le mari de ma tante, il me stigmatise à cause de mon statut sérologique » (Oumou) (F)

« J'ai une bonne relation avec ma grand-mère, mais avec les autres membres de la famille elle n'est pas bonne » (Aïcha) (F)

« Ma famille m'a rejeté, je connais que ma grand-mère (d'accueil) » (Bintou) (F)

« Je n'aime pas les gens dans la cour, je ne parle à personne » (Oremi) (F)

Or, même si le réseau familial ou d'accueil n'est pas toujours soutenant, il demeure une ressource sur le plan matériel sur laquelle le jeune peut compter pour vivre (nourriture, logement ...etc.). Car, la famille joue un rôle de soutien et de filet de sécurité pour ces jeunes, malgré la précarité socioéconomique de certaines familles. D'autres adultes peuvent jouer un rôle significatif auprès des jeunes. Les données recueillies sur la satisfaction de leur relation avec les amis, pairs et intervenants sont intéressantes en ce sens.

c) La satisfaction des jeunes vis-à-vis de leur relation avec les autres

Presque tous les jeunes perçoivent une disponibilité dans leur entourage (personne de confiance et personne-ressource), mais ils n'ont pas démontré un haut niveau de satisfaction dans leur relation avec les membres disponibles identifiés, soit des membres de la famille. Certains jeunes n'utilisent pas les membres du système familial comme soutien social.

Les jeunes répondants démontrent davantage de la satisfaction vis-à-vis leur relation avec leurs amis (n=6) et les intervenants (n=6) que par rapport à leur relation avec la fratrie (n=3) et la famille (n=3). De plus, la plupart des jeunes qui fréquentent l'école qualifient leur relation avec les enseignants comme étant plus ou moins satisfaisante.

5.2.2. L'expérience scolaire et d'emploi des répondants

a) Parcours scolaire difficile

On remarque que la plupart des jeunes n'ont pas complété leur primaire, c'est-à-dire qu'ils ont une scolarité inférieure à la 6^e année du primaire. Aussi, ils ont fréquenté l'école de façon périodique due à la situation socioéconomique de leur famille. Mentionnons, en outre, que les données concernant le niveau de scolarité ne sont pas toujours faciles à obtenir; en effet, il est difficile de connaître avec précision le niveau de scolarité atteint par les jeunes participants, parce qu'ils l'ignorent eux-mêmes quelquefois. Ils connaissaient le nombre d'années pendant lequel ils ont fréquenté l'école, mais pas nécessairement leur niveau de scolarité. Plusieurs répondants (n=6) mentionnent avoir des difficultés d'apprentissage relativement à l'école. Autrement dit, c'est difficile pour eux d'aller à l'école. De plus, la fréquentation scolaire des répondants semble souvent irrégulière et les jeunes redoublent des années. Rappelons que les orphelins participants à l'étude sont tous âgés de 12 à 18 ans. La majorité d'entre eux sont au niveau du primaire, c'est-à-dire entre la première à la sixième année. Les enfants au Mali commencent généralement la première année à 6 ans, ainsi au moment du primaire les jeunes ont généralement de 6 à 12 ans. Un autre constat est que le nombre d'années de scolarisation réussie et le taux de complétion du primaire parmi nos jeunes participants est très faible. Il est de l'ordre, selon nos données quantitatives, de deux jeunes sur dix qui ont terminé leur primaire, l'un d'entre eux a atteint le deuxième cycle et l'autre est au lycée (10^e année).

b) Discrimination et scolarisation

Dans cette étude, les jeunes filles sont moins nombreuses que les garçons à fréquenter l'école. L'une des jeunes participantes n'a jamais fréquenté l'école, elle a été retenue à la maison afin d'aider sa famille et deux autres jeunes filles ont quitté les bancs d'école très tôt. La plupart des répondants affirment savoir lire et écrire (n=8), tandis que deux jeunes filles mentionnent être analphabètes.

Les filles qui ont accès à l'école semblent donc arrêter leur scolarité de manière précoce pour soit aider la famille dans les tâches à la maison ou pour un emploi informel. Les deux jeunes filles qui mentionnent être analphabètes et qui ne fréquentent plus l'école

évoluent dans des ménages plus pauvres et elles ont comme tuteur une femme âgée. Les deux familles ont comme revenu des rentes (pension de vieillesse et location). L'une vit dans le milieu familial le plus étendue (41 membres), tandis que l'autre jeune fille vit dans le milieu familial le plus petit (six membres). L'une d'entre elles a appris un « petit métier » comme emploi informel afin d'aider la famille. Ces données indiquent qu'il y a plusieurs facteurs (économique, social et culturelle) qui restreignent l'accès des filles à la scolarisation.

L'une des jeunes filles qui a arrêté sa scolarisation mentionne comme raison d'abandon scolaire, l'impossibilité de payer les frais scolaires. Sur l'ensemble des répondants, il y a seulement deux jeunes qui n'ont aucuns frais de scolarité. Ainsi, les frais scolaires semblent être encore l'une des raisons pour lesquelles une jeune fille ne fréquente pas l'école et que les autres y vont en alternance.

c) Insertion professionnelle et expérience d'emploi

Parmi les répondants, ce sont des filles (n=3) qui ont fait l'apprentissage d'un petit métier. Les formations pour un « petit métier » sont souvent données de manière informelle, le jeune devient apprenti pendant un temps, il travaille donc gratuitement pour quelqu'un afin d'apprendre les rudiments d'un « petit métier ». D'autres apprennent à faire certaines activités comme la vente d'objet, tresser les cheveux ...etc., et ils en font leur métier. Les « petits métiers » ou activités génératrices de revenus appris ou en cours d'apprentissage par les jeunes répondantes sont : la teinture, la couture et tresser les cheveux.

En ce qui concerne les jeunes à l'emploi au moment de l'étude, il y en a trois, tous des filles, dont deux qui ont appris un « petit métier ». Ce sont tous des emplois ou activités génératrices de revenus de nature informelle.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'insertion professionnelle des jeunes orphelins peu scolarisés pose un défi pour eux et la société malienne. Un autre constat est que ces jeunes risquent d'être restreints à des « petits métiers » ou des activités génératrices de revenus de nature informelle les maintenant dans des conditions de vie

précaires. De plus, même si les données recueillies permettent de constater que la plupart des jeunes (n=9) manifestent le désir de développer des compétences dans un « petit métier » afin d'assurer leur avenir, il n'y a que trois répondantes qui ont eu accès à ce type d'apprentissage. Ainsi, il est possible de constater un besoin au niveau de la scolarisation et de la formation pratique ou professionnelle des jeunes orphelins doubles du sida de la République du Mali.

5.2.3. Conséquences du VIH/SIDA sur ces jeunes

En somme, on observe un impact sur les conditions de vie, et ce, à plusieurs niveaux, d'un orphelin du sida à la suite du décès de ses parents. La prochaine partie de cette section présente les résultats concernant les conséquences du VIH/SIDA sur ces jeunes. Il est question de leur représentation de leur avenir et de soi, leur vie amoureuse et leur éducation sexuelle, le rejet, la discrimination et la stigmatisation vécus et les sentiments à l'égard de leur situation en général.

5.2.3.1. Leur représentation de leur avenir

Les données recueillies dans cette étude indiquent que la plupart des jeunes (n=8) ont des buts et des rêves pour leur avenir. Il y a seulement deux jeunes répondants (une fille et un garçon) qui n'ont pas de but déterminé, mais tous les deux ont un rêve.

Les données recueillies indiquent que l'employabilité semble être un but ou un rêve pour plusieurs des jeunes répondants vis-à-vis de leur avenir. En ce sens, certains jeunes ont pour but ou rêve de faire des apprentissages, d'apprendre un métier, d'avoir un emploi ...etc. Les citations suivantes le révèlent :

« Apprendre le métier de menuisier et de devenir menuisier » (Boi)» (M)

« Mon but est de travailler à l'école et d'avoir un emploi » (Sira) (F)

« Mieux apprendre la teinture » (Belfi) (F)

« Faire des apprentissages » (Brama) (M)

« *Devenir comme ma grand-mère une grande commerçante* » (Bintou) (F)

« *J'ai comme but de devenir une grande styliste* » (Aïcha) (F)

D'autres jeunes ont comme but ou rêve de devenir quelqu'un :

« *Je rêve de devenir quelqu'un* » (Mamadou) (M)

« *Devenir footballeur* » (Brama) (M)

« *Devenir une grande griotte et chanter lors des mariages* » (Oremi) (F)

« *Je rêve d'être couturière styliste, voyager dans le monde et voir d'autres couturières comment elles évoluent dans leurs milieux* » (Aïcha) (F)

Certains jeunes, quant à eux, ont pour but ou rêve de fonder une famille. En ce sens, il y a deux jeunes répondantes qui souhaitent se marier et fonder une famille :

« *Me marier et fonder une famille* » (Sira) (F)

« *Avoir un travail et me marier* » (Oumou) (F)

D'autres répondants ont des buts ou des rêves qui sont d'aider leur famille, subvenir à leurs besoins ou d'aider son prochain. Un jeune répondant souhaite aider les autres enfants de la rue, car il s'est déjà retrouvé à mendier dans la rue :

« *Être autosuffisante pour subvenir aux besoins de ma famille* » (Belfi) (F)

« *Réussir l'école et aider mes grands-parents* » (Abdoulaye) (M)

« *Réussir et aider les autres enfants dans la rue* » (Abdoulaye) (M)

Certains jeunes ont simplement exprimé le souhait de réussir dans la vie. Une jeune répondante a précisé qu'elle souhaite réussir dans la vie avec son indépendance :

« *Réussir dans la vie, avec mon indépendance* » (Oumou)

(F)

« *Réussir dans la vie* » (Bintou) (F)

Ils ont tous des buts et des rêves de fixés afin de développer leur capacité d'autonomie ou s'assurer un avenir. Considérant les ressources disponibles, le soutien et l'accompagnement dont ils disposent, comment y parviendront-ils?

5.2.3.2. La vie amoureuse et l'éducation sexuelle des répondants

Trois jeunes filles entretiennent des relations amoureuses et une autre fille a déjà été en relation dans le passé. L'une d'entre elles est en couple depuis six ans, ce qui indique qu'elle est en relation depuis l'âge de 11 ans. Les trois jeunes filles qui sont en relation et l'autre fille qui a déjà été en relation amoureuse ont reçu de l'information sur le planning, les ITSS et le VIH/SIDA et deux répondants (garçons) ont reçu de l'information sur la transmission du VIH et sur l'évolution du virus dans le corps. Il n'y a que les trois filles en relation amoureuse au moment de l'étude qui ont reçu de l'information sur les moyens de contraception. Il semble ressortir à ce moment-ci que les jeunes ne spécifient pas une différence marquée entre une relation amoureuse et une relation sexuelle. Les deux aspects peuvent être liés. Certaines relations amoureuses peuvent être sexuelles, mais pas toutes. De plus, malgré le fait que la plupart des répondants (n=9) soient séropositifs, il a seulement six jeunes qui ont été informés et sensibilisés sur le VIH/SIDA. Or, il semble y avoir un besoin de sensibilisation et d'information au niveau de ces sujets surtout le VIH/SIDA, étant donné que les répondants sont presque tous infectés (n=9) et qu'ils font partie d'une population vulnérable. De plus, ils sont à risque de propager la maladie lorsqu'ils seront actifs sexuellement.

5.2.3.3. Le rejet, la discrimination et la stigmatisation

Ces jeunes et leurs familles sont souvent et malheureusement, étiquetés et marginalisés, car il existe encore trop de perceptions négatives et de tabous entourant le VIH/SIDA. Certains orphelins participants à l'étude ressentent le poids de la

stigmatisation et de la discrimination à la suite du décès de leurs parents par le sida ou peut-être même aussi en lien avec leur propre statut sérologique.

a) Sujet de fausses croyances, peur et honte

Le VIH/SIDA reste une maladie de la honte, la peur et les fausses croyances de la part de l'entourage diminuent la compréhension de la maladie et la compassion envers les personnes affectées et infectées. Une répondante mentionne se sentir discriminée par son statut d'orpheline du sida, car les autres enfants la considèrent comme une sorcière, voici ce qu'elle nous dit : « *Les enfants du quartier disent que je suis une sorcière* » (Oremi) (F). Pour une autre répondante, c'est le fait que ses parents soient décédés du sida qui lui porte préjudice étant donné que le sida est encore vu comme une maladie de la honte et est lié à la peur au sein de la communauté malienne, elle exprime ses propos : « *Car les gens disent que c'est une maladie de la honte* » (Bintou) (F). Un autre participant aussi infecté par le VIH a la perception que le décès de ses parents à cause du sida lui porte préjudice, voici ce qu'il nous a donné comme explication : « *La peur* » (Boi) (M). Ce sentiment de peur ressenti peut être lié à la maladie vécue par ses parents, mais aussi à son statut sérologique et à la discrimination qui en découle.

b) Sentiment d'infériorité et se discriminer soi-même

Il n'y a pas seulement les communautés et les individus qui semblent apposer une étiquette sur ces enfants, ces derniers ont intériorisé ces étiquettes, ils s'identifient eux-mêmes à celles-ci et se perçoivent de manière négative comparativement aux autres enfants. Les propos de deux jeunes répondantes sont éloquentes en ce sens :

« *Je me considère souvent inférieure aux autres en certaines circonstances* » (Belfi) (F)

« *Par moi-même, mon comportement* » (Aicha) (F)

c) Le poids de la maladie

Ces jeunes sont aussi affectés par le deuil de leurs parents, ils sont souvent discriminés par leur statut d'orphelin du sida. Séropositifs, ils doivent à leur tour affronter le poids de l'étiquette de cette maladie et les conséquences multidimensionnelles. Pour

l'une des répondantes, apprendre que ses parents sont décédés du sida et qu'elle est elle aussi infectée est difficile et plutôt douloureux. Elle l'exprime en ces mots :

« Cela m'a fait beaucoup de mal quand j'ai su que mes parents sont décédés du sida et que je vis la même chose »
(Oumou) (F)

d) Aucune perception négative

Certains jeunes ne ressentent pas au moment de l'étude de discrimination ou de stigmatisation liées à leur statut d'orphelin ou au fait que leurs parents soient décédés du sida. Un répondant mentionne ne pas ressentir de discrimination ou de stigmatisation, car il a le soutien de sa fratrie qui prend soin de lui dans la réponse à certains besoins. Pour un autre, les personnes ont davantage pitié de sa situation, donc il ne se sent pas discriminé ou stigmatisé. Les jeunes ont exprimé ses propos :

« Non, je n'ai jamais connu (stigmatisation ou discrimination) » (Sira) (F)

« Non, car mes frères s'occupent de moi » (Brama) (M)

« Non, mais les gens ont pitié de moi, car j'ai perdu mes parents » (Abdoulaye) (M)

5.2.3.4. La représentation de soi

Cette section présente les sentiments exprimés par les orphelins doubles du sida en lien avec leur situation en général. Les données recueillies permettent de constater que la plupart des jeunes se sentent différents des autres enfants qui vivent avec l'un ou leurs deux parents. La majorité des répondants ont la perception qu'ils n'ont pas les mêmes droits qu'un autre enfant. Car, plusieurs jeunes participants soulèvent un manque d'affection.

a) Un manque d'affection ou une absence parentale marquée

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la majorité des jeunes orphelins participants n'ont pas la perception d'avoir les mêmes droits qu'un autre enfant. Autrement dit, ils se perçoivent différemment des autres enfants. La plupart d'entre eux

soulignent l'absence de leur parent et le manque d'affection qui en découle. À la question, est-ce que tu penses qu'un orphelin a les mêmes droits qu'un autre enfant, ils ont répondu ces propos :

« Non, car les enfants sont plus affectifs quand ils vivent avec leurs parents » (Abdoulaye) (M)

« Non, car ils n'ont pas les mêmes degrés d'affection » (Brama) (M)

« Non, on a besoin d'avoir ses parents avec soi » (Boi) (M)

« Non, les sentiments sont différents » (Oumou) (F)

« Non, parce que les autres enfants ont leurs deux parents » (Aicha) (F)

« Non, car j'ai souvent envie de voir mes parents » (Bintou) (F)

D'autres jeunes n'abordent pas l'absence, ni l'ennui des parents, ni le manque affectif dans leur réponse. Ils semblent davantage se tourner vers des propos teintés d'espoir ou de positivisme et ont la perception qu'ils ont les mêmes droits qu'un autre enfant. Voici ce que ces jeunes ont exprimé :

« Oui, car, nous sommes tous des enfants de Dieu » (Oremi) (F)

« Nous sommes tous des êtres humains » (Sira) (F)

« Oui, je mange et je m'amuse comme les autres » (Mamadou) (M)

5.2.3.5. Leurs sentiments à l'égard de leur situation en général

La majorité de ces enfants ressentent des émotions telles la solitude, la colère, de l'agressivité, du stress ...etc. Ces sentiments sont ressentis vis-à-vis leur situation en général, certains d'entre eux les relient à des situations, pensées ou d'autres émotions, mais tout cela est interdépendant. Certains jeunes ressentent des sentiments à l'égard de

leurs parents décédés, ils expriment le manque d'affection ressenti et le deuil difficile à faire.

a) Sentiment de solitude vécue

Dans cette étude, plus de la moitié des jeunes participants ressentent souvent de la solitude, le tiers en ressent rarement et certains n'en ressentent jamais. Il n'a pas été possible de préciser à quel facteur ce sentiment de solitude est lié. Ainsi, la solitude ressentie par la plupart des jeunes peut-être en lien avec le décès des parents (deuil), la séparation avec la fratrie ou autre membre significatif de la famille ou bien à leur statut sérologique (séropositif). Pour une répondante, c'est la nostalgie de ses parents, certains mentionnent la maladie (VIH/SIDA) et leur avenir, d'autres semblent davantage rattacher leur solitude à l'absence de contacts avec certains proches (fratrie, grand-mère). Pour une répondante, il y a seulement sa grand-mère près d'elle de disponible comme soutien. Les propos suivants des participants illustrent leur solitude souvent ressentie :

« Je me sens souvent seule, je pense à mon avenir et vivre avec le VIH » (Oumou) (F)

« J'ai souvent envie de voir mes frères » (Abdoulaye) (M)

« Je connais que ma grand-mère » (Bintou) (F)

« Je médite le plus souvent à mes deux parents » (Belfi) (F)

« Je suis loin de mon village où se trouve ma grand-mère, j'ai la nostalgie de ma grand-mère, car elle m'aime beaucoup » (Brama) (M)

« Je me sens seule, mais je ne sais pas pourquoi » (Sira) (F)

Par contre, deux jeunes mentionnent ne pas ressentir souvent de la solitude. Ces jeunes expliquent cela par le fait qu'ils ont toujours de la compagnie ou qu'ils sont constamment surveillés par un membre de la famille, soit leur grand-mère :

«*Rarement, je suis toujours avec ma grand-mère* »
(Oremi) (F)

«*Rarement, car je suis toujours surveillé par ma grand-mère* » (Mamadou) (M)

Un autre jeune explique l'absence de solitude par le fait qu'il va à l'école. Ainsi, il mentionne qu'il ressent rarement de la solitude : «*Car je vais à l'école* » Boi (M).

b) Stress ressentis à différents degrés

Les données recueillies au moment de l'étude indiquent que la plupart des jeunes ressentent du stress. Pour le trois quarts des jeunes de notre échantillon, il y a présence de stress. Pour le quart restant il y a peu ou absence de stress. Le stress face à leur situation en général semble se manifester à l'égard de certaines situations ou pensées. Pour un jeune, c'est à la pensée des parents décédés, pour d'autres, c'est lorsqu'ils pensent à la maladie (VIH/SIDA) dont ils sont atteints. Voici ce qu'ils ont dit à ce sujet :

«*Quand je pense à mes parents* » (Abdoulaye) (M)

«*Quand je pense à la maladie que j'en ressens* »
(Brama) (M)

Pour certains jeunes (n=2), le stress semble être lié à leur solitude ou à l'isolement. Un des jeunes répondants s'isole davantage lorsqu'il se sent stressé. Pour une autre répondante, le fait de se sentir seule lui occasionne du stress. Ces propos illustrent bien cette situation :

«*Je suis stressé, quand je me sens seule* » (Sira) (F)

«*Quand je suis stressé, je m'isole* » (Boi) (M)

c) Colère face à leur situation en général

La quasi-totalité des jeunes répondants ressent un sentiment de colère face à leur situation en général (n=9). Ces jeunes manifestent leur colère de différente façon,

certains se retirent lorsqu'ils sont en colère, certains réagissent par des comportements agressifs comme la bagarre et certains arrivent à se contrôler. Cependant, la plupart des répondants n'ont pas mentionné pourquoi ils ressentent de la colère. Pour un jeune participant, c'est l'émotion qu'il ressent lorsqu'il pense à ses parents. Pour un autre c'est lorsqu'on ne lui donne pas à manger dans son milieu de vie. Voici ce qu'ils ont exprimé :

« Je suis en colère quand on me refuse le manger »
(Boi) (M)

« Quand je pense à mes parents » (Belfi) (F)

5.2.3.6. L'égalité des hommes et des femmes

En ce qui concerne la question du genre, la perception des jeunes participants est partagée. Certains (n=4) pensent que la femme est égale à l'homme, tandis que d'autres (n= 6) persistent à croire qu'ils ne sont pas égaux et une jeune répondante ne sait pas. Cette donnée nous renseigne sur la question du genre dans la société malienne. Le point de vue des jeunes est teinté par la culture, les croyances et les valeurs macrosystémiques de la société malienne. À cette question, certains perçoivent que la femme est égale à l'homme et qu'ils ont les mêmes droits, voici leur propos :

« Oui, ils doivent avoir le même droit » (Sira) (F)

« Parce que c'est la même créature » (Belfi) (F)

« La femme peut faire autant que l'homme » (Aicha) (F)

« Je pense qu'ils ont les mêmes droits, car ils peuvent faire le même travail seulement l'homme est plus fort que la femme » (Brama) (M)

D'autres perçoivent que la femme n'est pas égale à l'homme et qu'ils n'ont pas les mêmes droits, ils l'expriment ainsi :

« Non, ils sont diamétralement opposés, car l'homme est le pouvoir, c'est lui qui décide » (Oumou) (F)

« *Non, l'homme est plus fort* » (Bintou) (F)

« *Non, l'homme est plus fort* » (Abdoulaye) (M)

« *Ils ne sont pas égaux, l'homme est fort* » (Boi) (M)

« *Ils ne sont pas égaux* » (Mamadou) (M)

« *Je ne sais pas* » (Oremi) (F)

Il y a davantage de filles (n=3) que de garçon (n=1) qui perçoivent la femme comme étant égale à l'homme. Or, la majorité des garçons (trois garçons sur quatre) perçoivent la femme comme étant inégale à l'homme et qu'ils n'ont pas les mêmes droits.

À la suite de l'exposition des résultats concernant certaines conséquences du VIH/SIDA vécus par les jeunes, la prochaine partie présente les résultats sur les services biopsychosociaux bénéficiés et souhaités.

5.2.4. Les services bénéficiés et souhaités

Certaines familles bénéficient d'une aide pour la prise en charge d'un orphelin. Dans notre échantillon, la plupart des jeunes et leur famille bénéficient de services médicaux, c'est-à-dire du traitement antirétroviral (ARV) pour les jeunes. Une jeune reçoit une subvention pour l'apprentissage d'un métier, une jeune et sa famille ont bénéficié dans le passé de dons matériels et de denrées alimentaires. Certaines associations et organisations ont été citées lors de l'étude soit RIOEV, ARCAD SIDA et le CESAC pour leur soutien dans le passé, présentement ou de manière ponctuelle aux orphelins répondants et leurs familles. Les extraits suivants exposent les propos de certains jeunes concernant les services reçus et souhaités :

« *RIOEV m'a recueillie lorsque je mendiais et m'a amené au dépistage et j'ai été pris en charge pour le ARV (traitement)* », pour l'avenir : « *Continuer le traitement et trouver définitivement un médicament* » (Abdoulaye) (M)

« *La prise en charge et le traitement ARV* », pour l'avenir : « *Avoir toujours le traitement, que je ne sois pas en manque de traitement* » (Oumou) (F)

« *Dépistage et traitement et accès au ARV* », pour l'avenir : « *Prise en charge totale, car j'ai souvent des petites maladies qui ne sont pas prises en charge : les radios, échos ...etc.* » (Mamadou) (M)

« *Quelquefois le CESAC de Bamako avec le riz aussi bien que les vêtements* », pour l'avenir « *surtout un appui financier pour mon autonomisation dans le cadre de mon métier de teinturière* » (Belfi) (F)

« *L'accompagnement au traitement (ARV) et l'accès aux médicaments* », pour l'avenir, « *Tout traitement, soins* » (Sira) (F)

« *Le traitement et les soins* » (Oremi) (F)

« *Le traitement et les médicaments* », pour l'avenir « *traitement (ARV)* » (Boi) (M)

« *Le traitement (ARV) au centre de santé* » (Brama) (M)

« *Les services du CESAC, traitement ARV* » (Aicha) (F)

« *Les services de ARCAD SIDA, traitement ARV* » (Bintou) (F)

Résultats quant à nos questions de recherche

Notre première question de recherche s'intéresse aux conditions de vie des orphelins doubles du sida (logement, alimentation, habillement, accès aux services de santé, sociaux et d'éducation). Les données de cette étude révèlent que les jeunes évoluent dans un cadre familial et qu'ils ont un contact avec un système familial (famille élargie ou d'accueil), ce qui leur garantit la survie, en leur procurant à manger, à boire et un abri pour se loger, tout en leur transmettant aussi une éducation et des valeurs. Cependant, certains de ces besoins de base sont répondus minimalement. Tous les jeunes mentionnent manger de deux à trois repas par jour, mais certaines de leurs réponses nous permettent d'avancer

que leur alimentation est minimale. Par exemple, un jeune mentionne prendre un thé et un morceau de pain comme repas le matin, son prochain et dernier repas de la journée sera le soir. Un autre jeune mange deux repas par jour, mais c'est du riz les deux fois, il n'y a pas de diversité. Au niveau du logement, tous les jeunes ont un toit, mais les conditions restent précaires pour certains. La plupart d'entre eux n'ont pas de matelas et une moustiquaire pour se protéger des maladies transmissibles par les piqures d'insectes. La majorité des jeunes ont accès à de l'eau potable dans leur milieu de vie. Sur le plan vestimentaire, quelques jeunes n'ont pas de chaussures et de vêtements en bon état. Aussi, la majorité des répondants sont sous-scolarisés, certains ont abandonné l'école et une répondante n'a jamais eu accès à l'école. Les jeunes mentionnent être en bonne santé et avoir accès aux soins de santé, cependant statistiquement on remarque que non. Plus de la moitié des jeunes ont présenté des symptômes ou ont été malades dans les trois derniers mois et toutes les jeunes filles n'ont pas consulté de médecin. Par contre, la quasi-totalité des jeunes répondants est sous traitement antirétroviral. Pour ce qui est de l'accès aux services sociaux, il semble manquer de ressource à ce niveau, car les jeunes sont seulement suivis pour leur statut sérologique positif.

La deuxième question de recherche porte sur les conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA sur le jeune. Selon les résultats, il est possible de constater que les jeunes participants à l'étude ont des besoins spécifiques à satisfaire liés à l'absence des parents. Au niveau de leur représentation de soi, ils se perçoivent différemment des autres enfants. Ils ressentent un manque d'affection en lien avec l'absence de leurs parents. Ils sont aussi plusieurs à ressentir certaines émotions à l'égard de leur situation en général, telles que du stress, la colère, la solitude ou de l'isolement. Ces jeunes, malheureusement, sont aussi, pour la plupart victimes de rejet, de discrimination et de stigmatisation. Ils manquent aussi d'information concernant le VIH/SIDA, les autres ITSS et la contraception et pourtant les jeunes filles semblent rentrer tôt en relation amoureuse. De plus, presque tous ces jeunes sont séropositifs, ils font partie d'une population vulnérable au VIH/SIDA et ils sont à risque de le transmettre.

La troisième question de recherche s'attarde aux services biopsychosociaux à mettre en place afin de répondre aux besoins de base des orphelins doubles du sida. Tous

les jeunes participants séropositifs souhaitent comme service pour l'avenir la continuation du traitement antirétroviral (ARV). Certains précisent aussi, en plus du traitement ARV, la prise en charge des autres soins (échecs, radios ...etc.) ou maladies opportunistes. Les jeunes répondants, étant donné leur statut sérologique positif (n=9), semblent donc en premier lieu préoccupés par leur santé, un besoin de base vital selon la hiérarchisation des besoins fondamentaux de Maslow. Il y a aussi une jeune répondante, non séropositive, qui souhaite bénéficier d'un appui financier pour son autonomisation professionnelle, ainsi ses préoccupations sont d'un autre niveau.

Résultats concernant la vérification des hypothèses de recherche

Dans l'ensemble, les données font ressortir que les jeunes répondants semblent plus ou moins satisfaits quant à la réponse à leurs besoins physiologiques. Les résultats montrent aussi qu'aucun jeune répondant ne bénéficie présentement d'une prise en charge au niveau alimentaire ou vestimentaire extérieure au milieu familial. Il y a seulement une jeune répondante qui a bénéficié d'un soutien alimentaire et vestimentaire dans le passé. De plus, aucun d'entre eux n'est hébergé en résidence, institution ou orphelinat (soutien au niveau du logement). En somme, ce ne sont pas tous les jeunes participants qui trouvent une réponse satisfaisante à leurs besoins physiologiques. Autrement dit, leurs besoins sont souvent répondus minimalement. Les services dont les jeunes répondants bénéficient sont pour la plupart au niveau du traitement antirétroviral (ARV), c'est-à-dire au niveau de la santé. Ces résultats nous amènent à infirmer notre première hypothèse qui stipule que dans la réponse aux besoins de base des orphelins doubles du sida, les services biopsychosociaux disponibles tendent seulement à satisfaire les besoins primaires (physiologiques) de la hiérarchisation des besoins fondamentaux selon Maslow.

Selon les résultats, la plupart des répondants se perçoivent différemment des autres enfants et ils ont la perception de ne pas avoir les mêmes droits parce qu'ils sont orphelins. Ils soulèvent, pour la plupart, un manque d'affection à la suite du décès de leurs parents. La plupart d'entre eux ressentent du stress, de la solitude et vivent de la colère face à leur situation en général. Ils sont, pour la plupart, victimes de rejet, de discrimination et de stigmatisation. Certains se discriminent eux-mêmes et se perçoivent inférieurs par rapport

aux autres enfants. Ces résultats permettent donc de confirmer la deuxième hypothèse qui suggère que les orphelins doubles du sida, en contexte africain, ont des caractéristiques et des besoins spécifiques sur le plan psychoaffectif afin d'assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

Rappelons que les services dont les jeunes bénéficient sont majoritairement au niveau de la santé (traitement antirétroviral (ARV) et médicaments pour certains), il n'y a aucun répondant qui reçoit ou qui a reçu un soutien aux niveaux social, affectif ou même psychologique. Ces données permettent donc de confirmer la troisième hypothèse qui stipule que la prise en charge des orphelins doubles du sida à Bamako au Mali n'englobe pas un soutien et une intervention aux niveaux social, affectif et psychologique. Car, les répondants ne bénéficient d'aucun soutien ou intervention à ces niveaux malgré les besoins spécifiques et prioritaires qui ont été soulevés.

LA DISCUSSION

Ce chapitre a comme visée de discuter des résultats de la présente étude en fonction des questions de recherche. Rappelons que le but de cette étude est d'explorer les besoins de base des orphelins âgés de 12 à 18 ans, vivant à Bamako au Mali, dont le père et la mère sont décédés du sida depuis au moins un an. Pour ce faire, trois principales questions de recherche ont été élaborées : 1) Quelles sont les conditions de vie des orphelins doubles du sida (logement, alimentation, habillement, accès aux services de santé, sociaux et à l'éducation ...etc.) ? 2) Quelles sont les conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA sur ces jeunes ? 3) Quels sont les services biopsychosociaux à mettre en place afin de répondre aux besoins de base des orphelins doubles du sida et d'assurer leur sécurité et développement jusqu'à l'âge adulte ? Les résultats obtenus, dans le cadre de la présente étude, pour chacune des questions de recherche sont discutés en fonction des écrits scientifiques existants. Ce chapitre est divisé en cinq parties. La première partie expose les conditions de vie des orphelins doubles du sida, la deuxième partie présente certaines conséquences biopsychosociales du VIH/SIDA sur ces jeunes. La troisième partie aborde l'offre de services biopsychosociaux pour ces jeunes. La partie suivante du chapitre expose notre point de vue sur les forces et les limites de cette étude. Finalement, la partie qui suit traite des perspectives pour de futures recherches et interventions.

Précisons que de par notre échantillon spécifique et les différences quant aux définitions que l'on retrouve dans la littérature, nous ne disposons que de très peu d'éléments de comparaison. La majorité des résultats disponibles concernent les orphelins et autres enfants vulnérables (OEV) et non exclusivement les orphelins du sida de père et de mère (double). Cette recherche vise de faire une percée scientifique pour mieux comprendre cette problématique spécifique.

6.1. LES CONDITIONS DE VIE DES ORPHELINS DU SIDA

L'une des principales questions de recherche vise à explorer les conditions de vie des orphelins doubles du sida afin d'en dégager des besoins. Cette partie du chapitre est divisée en trois parties. Tout d'abord les besoins physiologiques (se loger, manger, se

vêtir, boire ...etc.) sont abordés. Ensuite on discute de leur santé fragile, leur scolarisation et leur expérience professionnelle (besoin de sécurité). Par la suite, la prise en charge, le milieu de vie des jeunes et le soutien social perçu par ces derniers sont présentés (besoin d'amour et d'appartenance). L'évaluation des besoins de base de ces jeunes orphelins a été réalisée en se référant à la hiérarchisation des besoins fondamentaux selon Maslow et permet à ces jeunes de démontrer l'état de satisfaction de certains de leurs besoins, ainsi que de souligner leurs besoins spécifiques et prioritaires.

6.1.1. Les besoins physiologiques des répondants

6.1.1.1. Conditions de logements inégales

Dans cette étude, la totalité des jeunes a un toit. Cependant, ils n'ont pas tous les mêmes conditions d'hébergement. Ils partagent tous la chambre ou la pièce avec d'autres personnes, mais il y a une différence en ce qui concerne l'utilisation d'un matelas et d'une moustiquaire. C'est plus de la moitié des jeunes qui dorment sur une natte et près de la moitié des répondants n'ont pas de moustiquaire. Rappelons que dans la République du Mali, une moustiquaire c'est important étant donné les maladies transmissibles par piqûres d'insectes (paludisme, fièvre jaune ...etc.). Selon les résultats de l'EDSM-III²⁷, en 2001, 54% des ménages possédaient une moustiquaire et plus des deux tiers des enfants de moins de cinq ans (68%) avaient dormi sous une moustiquaire la nuit ayant précédé l'enquête. L'utilisation d'une moustiquaire est légèrement plus fréquente en milieu urbain, comme à Bamako lieu de l'étude, qu'en milieu rural (75% contre 66%). Les résultats de notre étude sont similaires, et l'ensemble des jeunes demeure donc vulnérable à l'égard de leurs conditions de logement.

6.1.1.2. Alimentation minimale

Se nourrir est un autre besoin de base essentiel à la survie. Les jeunes mentionnent manger deux ou trois repas par jour. Cependant, ces repas sont rarement diversifiés, la plupart d'entre eux mangent du riz deux ou trois fois par jour. Un répondant mange le riz le soir et boit un thé Lipton avec du pain le matin. Même si les jeunes répondants n'ont pas

²⁷ Source : de l'EDSM-III. UNICEF. Pauvreté des enfants et inégalité au Mali, Mali 2008.

mentionné être victimes de malnutrition ou avoir connu une pénurie alimentaire au sein de leur famille, on constate que leur alimentation reste minimale. Ces résultats sont similaires à d'autres études. Selon la Banque Mondiale (2005), les OEV font souvent face à une sous-alimentation ou sont victimes de malnutrition et certains auront une croissance ralentie, ils subissent un déclin de l'accessibilité à de la nourriture et à des soins de santé. Makave (2002) arrive aussi à des résultats semblables, il avait observé que les orphelins du sida (...) dormaient plus affamés. De plus, une question se pose, est-ce les jeunes participants séropositifs ont tous les éléments nutritifs dont ils ont besoin dans le cadre d'un traitement antirétroviral (ARV)?

6.1.1.3. Accessibilité à l'eau potable

Rappelons que ce n'est pas partout dans la République du Mali et dans sa capitale, Bamako, que l'on retrouve des sources d'eau potable gratuite ou que l'on a accès à de l'eau potable dans le milieu de vie. Par contre, les résultats révèlent que presque tous les jeunes ont accès à de l'eau potable dans leur milieu de vie et que deux répondants n'ont pas cet accès. Ils doivent aller chercher l'eau à des pompes payantes à l'extérieur de la maison. Au Mali, selon EDMS-2006, la proportion de la population ayant accès à l'eau potable est de 56%, 46% en milieu rural et 79% en milieu urbain. Encore selon cette source, on observe des inégalités entre les ménages les plus riches et les ménages les plus pauvres. Dans la capitale du Mali, Bamako, où s'est déroulée l'étude, en 2006, c'est 95,4% de la population qui avait accès à l'eau potable, dont 97,1% des ménages plus riches²⁸, il n'y a pas de données pour les ménages plus pauvres. Ce besoin semble satisfait pour la majorité des jeunes et cela est comparable à l'étude de l'EDMS-2006.

6.1.1.4. L'habillement inadéquat

Selon la hiérarchisation des besoins fondamentaux de Maslow, se vêtir est un besoin physiologique. Pourtant, c'est près de la moitié des répondants à l'étude qui n'ont pas de vêtements et de chaussures en bon état. Rappelons que dans la présente étude « en bon état » signifie selon la température, pas trop déchiré, de bonnes tailles, les uniformes pour l'école si nécessaire, ...etc. Les résultats obtenus sont comparables à d'autres études,

²⁸ Source: EDSM –IV 2006. UNICEF. Pauvreté des enfants et inégalité au Mali, Mali 2008.

soit que les besoins au niveau vestimentaire semblent insatisfaits pour plusieurs jeunes orphelins. Selon la Banque Mondiale (2005), les vêtements que portent les OEV sont habituellement les vieux vêtements des autres enfants, ils sont plus souvent sales et déchirés. Et, certains enfants se font refuser d'entrer en classe à cause de leur habillement, ils n'ont pas toujours d'uniforme et d'autres n'ont pas de soulier ou de cahier d'école. Selon Brazzaville et coll., (2006), les enfants rendus orphelins par le sida sont souvent mal nourris, mal vêtus et insuffisamment scolarisés, ce qui n'est pas tout à fait la même situation pour les jeunes de notre étude. Puisqu'en général, les besoins au niveau des conditions de logement et de l'accessibilité à l'eau potable sont répondus de façon satisfaisante. Les besoins alimentaires et vestimentaires sont partiellement répondus.

6.1.2. Les besoins de santé, d'éducation et de formation des répondants

Cette deuxième section de la partie des conditions de vie expose trois besoins essentiels représentés dans le deuxième échelon de la hiérarchisation des besoins fondamentaux de Maslow. Il s'agit de la santé, de l'éducation et de la formation pratique ou professionnelle des jeunes.

6.1.2.1. La santé fragile des jeunes répondants

Cette étude permet de constater que la majorité des jeunes ont la perception d'être en bonne santé et seulement deux répondants ne pensent pas être en bonne santé. Pourtant, les données recueillies montrent que les jeunes connaissent leur statut sérologique; ils sont presque tous séropositifs, sauf une jeune. Les résultats indiquent aussi que la plupart d'entre eux ont eu un problème de santé ou ont ressentis certains symptômes dans les trois derniers mois. Les maux les plus fréquents sont : maux de dents, maux de ventre, mal à l'oreille (problème auditif), maux de tête, problème de vision, mal à la poitrine et la teigne. Les résultats concernant la présence de problème de santé chez les orphelins correspondent à ceux d'autres études. Ainsi, selon les conclusions d'une étude menée en mars 2005 au Burkina Faso par le Centre canadien d'étude et de coopération internationale (CECI) révèlent que 21,4% des OEV chrétiens et enfants vulnérables ont des problèmes de santé. On observe souvent une détérioration rapide de leur état de santé ou une augmentation de la mortalité (Banque Mondiale, 2005).

Les résultats obtenus révèlent aussi que plus de la moitié des répondants n'ont pas consulté un médecin lors de leurs derniers symptômes. Il y a une différence entre les garçons et les filles, c'est presque la totalité des filles qui n'a pas consulté de médecin. Ces résultats abondent dans le même sens que l'étude de Smart (2003) « les filles et les femmes sont les victimes de la discrimination du point de vue de l'accès à l'éducation, à l'emploi, au crédit et aux soins de santé. Cependant, ces filles mentionnent avoir accès aux services de santé. Ainsi, les résultats de la présente étude permettent de souligner que presque tous les répondants mentionnent avoir accès aux services de santé et aux médicaments. Ces résultats vont à l'encontre de ce que l'on retrouve généralement dans la littérature. Selon la Banque Mondiale (2005), à la suite du décès d'un ou des parents, ces enfants vivent un manque de soin en général, ils subissent un déclin de l'accessibilité à de la nourriture et à des soins de santé. Ceux d'une autre étude effectuée par FHI et coll. (2001) précise que cette situation réduit l'accessibilité de ces enfants aux services sociaux de base (santé, éducation, logement, alimentation). Cet écart dans les résultats peut sans doute se justifier par la mise en place de services depuis 2001 et 2005 ou être en lien avec notre méthode d'échantillonnage, puisque notre échantillon comporte des jeunes tous séropositifs suivis par un organisme.

Selon les résultats obtenus, plusieurs répondants obtiennent leurs médicaments et sont soignés par le système familial (famille élargie ou d'accueil). D'autres répondants se procurent leurs médicaments et se font soigner auprès d'organismes. Étant donné que les jeunes sont tous pris en charge par un système familial, on peut constater que ce ne sont pas toutes les familles qui ont les moyens financiers pour payer les médicaments ou soigner les jeunes orphelins qu'ils accueillent dans leur foyer lorsqu'ils présentent certains symptômes, infections ou maladies. Ces résultats convergent vers ceux que l'on retrouve dans l'étude de l'OMS (2002) qui ajoutent « que généralement, les impacts négatifs de la prise en charge sont : les pertes de ressources, les difficultés financières, la stigmatisation (...), le manque de connaissance face à la maladie, le manque de médicaments et de soins de santé, le manque de ressources pour les besoins de base, les problèmes physiques ...etc.». Le manque de moyens financiers du système familial lui permettant de procurer

des médicaments aux orphelins demeure un facteur de risque microsystemique pour la sécurité et le développement de ces derniers.

6.1.2.2. Parcours scolaire difficile

À la lumière des résultats, il est possible de constater que la plupart des répondants n'ont pas complété leur primaire, c'est-à-dire qu'ils ont une scolarité inférieure à la 6^e année du primaire. Certains des répondants ont décroché tôt du système scolaire et une répondante n'a jamais fréquenté l'école. Selon les résultats obtenus, nous observons que pour les jeunes interrogés le nombre d'années de scolarisation réussie et le taux de complétion du primaire est très faible. Ces résultats soutiennent ceux d'autres études qui soulignent que le fait d'être orphelin semble avoir un effet non négligeable sur la scolarisation. Selon la Banque Mondiale (2005), dans quelques pays en Afrique de l'Ouest, on relève une baisse du taux de scolarisation parallèlement à un fort taux de décrochage scolaire chez les orphelins. La fréquentation scolaire des non-orphelins était plus élevée que celle des orphelins au Mali (OMD, 2011). Le Rapport UNGASS, Mali (2012) obtient des résultats similaires, « c'est chez les enfants doublement orphelins que le pourcentage de jeunes fréquentant l'école est le moins élevé (54%) contre un taux de 58% de fréquentation scolaire chez les enfants qui ont perdu seulement un parent et qui vivent avec l'autre parent ». Dans son étude, Makave (2002) avait observé que les orphelins du sida étaient significativement moins scolarisés que les autres orphelins. Brazzaville et coll. (2006) ajoutent que les enfants rendus orphelins par le sida sont souvent (...) insuffisamment scolarisés ».

Selon la Banque Mondiale (2002), l'existence du sida dans un ménage aura un impact sur l'inscription, la fréquentation, la performance ou les résultats scolaires des enfants. Encore selon cette étude, leurs résultats scolaires seront affectés par l'absentéisme, le manque de soin et de soutien par les parents. La probabilité que les orphelins fréquentent l'école régulièrement est limitée. Ainsi, la pandémie entrave considérablement les opportunités des OEV d'aller à l'école et de recevoir l'éducation qui est si essentielle pour une vie réussie. Les résultats de notre étude abondent dans le même sens que ces études et le manque de scolarisation des jeunes peut être considéré comme un facteur de risque ontosystemique pouvant compromettre leur développement et leur

adaptation psychosocioaffective à court, moyen et long terme. Outre, le faible taux d'achèvement du primaire et certains décrochages, plusieurs répondants de la présente étude ont soulevé avoir des difficultés d'apprentissage en lien avec l'école. Autrement dit, c'est difficile pour eux d'aller à l'école. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude de Foster et coll. (1997) qui suggèrent que les OEV sont sujets à vivre des difficultés au niveau scolaire comme des troubles d'apprentissage, le décrochage ...etc. Ces jeunes demeurent plus vulnérables au niveau de leur adaptation scolaire et semblent avoir besoin de plus de soutien et de services pour leur réussite scolaire.

a) Matériel scolaire

Les résultats obtenus permettent également de constater que la plupart des jeunes qui fréquentent l'école au moment de l'étude ont du matériel scolaire, mais certains d'entre eux souhaiteraient en avoir davantage. Il y a aussi un répondant qui n'a pas d'uniforme scolaire et une répondante qui n'a pas les fournitures nécessaires à l'apprentissage de son petit métier (tailleur). En ce sens, ces résultats corroborent d'autres études qui suggèrent un besoin au niveau du matériel scolaire pour les OEV. Selon un document de l'UNICEF rapportant deux enquêtes présentant la situation à Bobo-Dioulasso au Burkina Faso et au Mwanza en Tanzanie, les besoins matériels scolaires représentent 41% des besoins exprimés, viennent ensuite les dépenses de santé, la nourriture pour un quart et les vêtements pour un cinquième (Lee, 2000 ; Webb, 2001 ; Bechu, 1997 cités dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006).

b) Discrimination et scolarisation

Les résultats de cette étude permettent également de souligner que les jeunes filles sont moins nombreuses que les garçons à fréquenter l'école. L'une des répondantes n'a jamais fréquenté l'école, elle a été retenue à la maison afin d'aider sa famille et deux autres répondantes ont quitté les bancs d'école très tôt. Selon les résultats, la plupart des répondants savent lire et écrire, tandis que deux filles mentionnent être analphabètes. À la lumière de ces résultats, il est possible de constater que les filles qui ont accès à l'école semblent arrêter leur scolarité de manière précoce pour aider la famille dans les tâches à la maison ou pour un emploi informel. Il semble y avoir des facteurs (économique, social et

culturelle) qui restreignent ces filles à l'accès à la scolarisation. Ces résultats sont similaires à certaines études. Selon la Banque Mondiale (2005), on observe que, à tous les niveaux, l'épidémie du VIH/SIDA peut réduire l'accès des filles à l'éducation. En effet, pour des raisons sociales, économiques, culturelles et physiologiques, les filles s'avèrent grandement exposées au VIH/SIDA; et comparativement aux garçons, on les retient plus souvent à la maison. Bien que de récentes initiatives aient favorisé la scolarisation des filles, surtout au niveau primaire, les données montrent qu'en 2008, la parité entre garçons et filles n'avait pas encore été atteinte en Afrique (hors Afrique du Nord). Globalement, 91 filles étaient inscrites dans le primaire pour 100 garçons, et 84 filles étaient inscrites dans le secondaire pour 100 garçons (OMD, 2011).

En ce qui concerne, les deux jeunes filles analphabètes qui ne fréquentent plus l'école dans notre échantillon, elles évoluent dans des ménages plus pauvres et elles ont comme tuteur une femme âgée. Les deux familles ont comme seul revenu des rentes (pension de vieillesse et location). Ces résultats semblent aller de pair avec l'étude de l'ONU (2010), où les filles issues des 20,0% de ménages les plus pauvres risquent trois fois plus de quitter l'école que les filles appartenant aux ménages situées dans la tranche supérieure de revenus (cité dans OMD, 2011).

L'une des répondantes a arrêté sa scolarisation (décrochage scolaire) à cause des frais de scolarité. Les frais scolaires sont gratuits dans les écoles publiques de la République du Mali et sa capitale Bamako. Pourtant, sur l'ensemble des répondants, il y a seulement deux orphelins qui n'ont aucuns frais de scolarité. Ainsi, selon les résultats obtenus, il est possible de constater que les frais scolaires semblent encore être l'une des raisons pour lesquelles une jeune fille ne fréquente pas l'école. Les résultats obtenus sont comparables à ceux de l'étude de l'ONU (2010), qui suggère « qu'en Afrique, les frais scolaires imposent une forte contrainte à la scolarisation des filles. Lorsque la scolarisation des garçons est mise en avant, les frais scolaires seront toujours considérés comme une contrainte supplémentaire à l'inscription des filles à l'école » (cité dans OMD, 2011). Ces résultats nous amène à constater une certaine discrimination des filles vis-à-vis l'accès à la scolarisation, ce qui peut constituer est un facteur de risque supplémentaire pour leur développement et leur adaptation au sein de leur environnement social.

6.1.2.3. Insertion professionnelle et expérience d'emploi : un défi à relever

Les résultats de la présente étude permettent de souligner une différence sexuelle quant à l'apprentissage d'un petit métier. Ce sont les filles qui ont fait l'apprentissage d'un petit métier ou activité génératrice de revenus (la teinture, la couture et tresser les cheveux). Trois filles ont un emploi informel et deux d'entre elles sont celles qui ont appris un « petit métier ». Ces résultats vont de pair avec d'autres études. Selon OMD (2011), dans la plupart des pays africains, les femmes sont surreprésentées dans les emplois informels. Dans le cadre de cette étude, leurs conditions de travail n'ont pas été explorées. Selon Kamanzi (2004), le développement de stratégies de survie par la multiplication des activités génératrices de revenus, « petits métiers », petits services du registre de l'économie informelle, engendre une dégradation des conditions de vie. En ce sens, selon OMD (2011), dans certains pays en développement, plus de 80,0% des travailleurs occupent un emploi informel. Les emplois de ce type sont très vulnérables, car ils ne font l'objet d'aucun contrat écrit et d'aucune prestation de sécurité sociale. Or, ces jeunes peu scolarisés risquent d'être restreints à des « petits métiers » ou des activités génératrices de revenus pour la plupart de nature informelle engendrant souvent de mauvaises conditions de vie. Ces résultats montrent que le manque de compétences professionnelles et d'habiletés (savoir-faire) reconnus socialement constitue un facteur de risque ontosystémique chez les orphelins et plus particulièrement les filles.

D'un autre côté, selon d'autres auteurs, Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., (2006), l'apprentissage de compétences pratiques ou de « petit métier » semble être une solution pour ces jeunes orphelins du sida, ils suggèrent qu'« il pourrait aussi être intéressant de se pencher sur l'acquisition de compétences pratiques pour les enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA étant donné qu'ils risquent de devoir survivre par leur propre moyen à un moment précoce de leur vie ». En ce sens, selon les résultats obtenus, la quasi-totalité des répondants manifeste le désir de développer des compétences pratiques dans un petit métier afin d'assurer leur avenir. Les résultats permettent aussi de constater que même si la plupart des répondants souhaitent apprendre un « petit métier », il n'y a que trois répondantes qui ont eu accès à ce type d'apprentissage. Ils ont tous des buts et des rêves de fixés afin de développer leur capacité d'autonomie ou s'assurer un

avenir. Pour la plupart, leurs buts ou rêves sont en lien avec le travail, les études, apprendre un métier, être autonome et réussir dans la vie, certains participants l'ont exprimé ainsi : « *Apprendre le métier de menuisier et de devenir menuisier* » (Boi)» (M), « *Mon but est de travailler à l'école et d'avoir un emploi* » (Sira) (F), « *Être autosuffisante pour subvenir aux besoins de ma famille* » (Belfi) (F). En ce sens, on constate un besoin sur le plan de l'éducation et de la formation professionnelle pour les jeunes orphelins du sida de notre échantillon.

Conscient de l'importance que revêtent les années d'études (la scolarisation) dans l'insertion professionnelle et l'autonomisation, on peut se questionner sur le défi qu'auront ces jeunes à relever. Malgré que la scolarisation soit un enjeu non négligeable à l'insertion professionnelle, elle semble difficilement accessible pour tous les jeunes orphelins étant donné la situation de précarité socioéconomique des familles qui les prennent en charge, leur statut d'orphelin et d'autres facteurs (culturel, social et économique) qui touchent davantage les filles. L'insertion professionnelle et même sociale des jeunes orphelins peu scolarisés semble poser des défis sur le plan de la formation. Quelles seront les interventions possibles à mettre en place? Considérant les ressources disponibles, le soutien et l'accompagnement dont ils disposent, comment y parviendront-ils?

6.1.3. Réseau social des jeunes répondants

Cette section de la partie sur les conditions de vie des orphelins doubles du sida présente la prise en charge, le milieu de vie des jeunes et le soutien social perçu par ces derniers. Le réseau social d'un jeune c'est ce qui lui fournit la réponse à certains de ses besoins de base, ainsi qu'à ses besoins d'amour, d'appartenance et d'affiliation. Selon Beauvolsk, Renault, van de Sande (2009), ce troisième niveau de la pyramide inclut les besoins de donner et de recevoir de l'affection, d'avoir des relations intimes avec une autre personne, d'avoir des amis et de faire partie de groupes sociaux comme la famille.

6.1.3.1. Prise en charge familiale

Les résultats de cette étude permettent de remarquer que tous les jeunes répondants sont pris en charge par le système familial, soit la famille élargie ou une famille d'accueil, il n'y a aucun orphelin participant qui réside en institution ou orphelinat. De plus, il n'y a

aucun jeune de la rue, ils sont tous recueillis par une famille, mais cela s'explique aussi par notre échantillon. Nos résultats corroborent ceux d'autres études effectuées sur la prise en charge des orphelins du sida ou des orphelins et autres enfants vulnérables (OEV). Selon la Banque Mondiale (2005), au Mali, le recours à l'adoption et à l'accueil n'est pas très répandu et l'institutionnalisation concerne qu'une minorité d'enfants. Les enfants sont habituellement pris en charge dans les systèmes familiaux. L'étude de Goody (1982) et Lallemand (1993) avance les mêmes résultats : « la prise en charge d'enfants se fait parfois selon certaines règles d'obligation familiale. Ainsi, un enfant devenu orphelin est généralement accueilli par ses parents les plus proches » (cité dans Delaunay, 2009). Une étude effectuée au Congo auprès de 3 377 orphelins a aussi démontré que la majorité des orphelins étaient accueillis par des parents proches et un très faible nombre (0,8%) étaient pris en charge dans des orphelinats (Brazzaville et coll., 2006).

Les résultats de la présente étude permettent également de constater que la plupart des répondants sont pris en charge par les grands-parents (grands-mères) dans le réseau intrafamilial. La moyenne d'âge des tuteurs est de 60 ans. En ce qui concerne la prise en charge dans le réseau extrafamilial, la majorité est prise en charge par des amis des parents décédés. Ces résultats obtenus confirment ceux d'autres études effectuées en Tanzanie et en Zambie, où on estime que 80% des parents qui accueillent les orphelins sont des grands-mères (Caldwel, 1997). Selon la Banque Mondiale (2002), les enfants orphelins sont, dans de nombreux cas, pris en charge par les grands-parents. En ce qui concerne le réseau extrafamilial, les résultats obtenus vont dans le sens de certains résultats que l'on retrouve dans l'étude de Brazzaville et coll. (2006) où certains orphelins ont été pris en charge par des amis des parents décédés en milieu extrafamilial.

Dans la présente étude, les résultats montrent que ce sont souvent des femmes, certaines veuves qui vivent seules, qui prennent en charge ces jeunes orphelins. Les tuteurs sont majoritairement de sexe féminin. Ces résultats correspondent à ceux que l'on retrouve dans la littérature. Selon ONUSIDA, UNICEF et USAID (2002) « un autre des problèmes de la prise en charge, est que dans la majorité des cas, ce sont des femmes seules et pauvres qui prennent les enfants en charge ». Les enfants accueillis dans ces familles sont davantage défavorisés que dans une famille où il y a deux parents, parce que les femmes

ont beaucoup moins accès à la propriété, aux ressources et elles font davantage face à des difficultés financières et à des conditions de vie précaires ainsi qu'à de la discrimination et de la stigmatisation (ONUSIDA, 2004).

Nos résultats suggèrent que la majorité des répondants sont logés dans une famille qui a comme source de revenus un travail rémunéré. Ces résultats vont à l'encontre de ceux obtenus par l'étude de Brazzaville et coll. (2006) effectuée au Congo qui suggère des pourcentages plus élevés pour les jeunes orphelins qui vivent auprès de tuteurs retraités ou sans-emploi et les jeunes chefs de famille. Nos résultats ne révèlent aucun cas de jeune chef de famille et seulement une répondante a comme tuteur une personne retraitée. Cet écart dans les résultats peut s'expliquer par le fait que nous avons questionné le jeune sur le revenu de la famille et non pas sur le revenu du tuteur. Ainsi, ce n'est pas toujours le tuteur du jeune qui subvient financièrement aux besoins de la famille.

De par la nature des emplois mentionnés et le nombre de personnes à charge dans les familles, nous constatons que ces familles vivent en situation de précarité socioéconomique. Certains tuteurs ou membres de la famille occupent des emplois ou activités génératrices de revenus avec des conditions précaires (vente de condiments, commerçante, couturier ...etc.). Ce contexte crée des situations de vulnérabilité pour ces familles, mais surtout pour ces jeunes orphelins du sida. Ce nouveau venu dans la famille engendre aussi une nouvelle charge financière pour celle-ci. Ces résultats abondent dans le même sens que ceux d'une autre étude effectuée par Foster et coll., (1997), qui suggère des résultats semblables « en général, dans une communauté de l'Afrique Subsaharienne, les familles sont pauvres, celles qui ont à charge des OEV le sont encore plus ». Comme le souligne certaines études, la prise en charge d'un enfant se fait souvent sous certaines obligations familiales, non sur la capacité financière. Lors d'une crise comme le VIH/SIDA, les membres les plus proches sont souvent appelés à prendre en charge les orphelins indépendamment de leurs moyens financiers et matériels. Or, le manque de ressources matérielles et financières disponibles au sein de la famille peut devenir un facteur de risque microsystemique pour la sécurité, le développement et l'adaptation des jeunes orphelins dans leur environnement social.

La présente étude permet également de constater qu'en plus d'avoir perdu leurs deux parents, plusieurs jeunes sont aussi séparés de leur fratrie. Certains de ces jeunes maintiennent des contacts, mais ils ne partagent pas le même milieu de vie. Cette séparation peut avoir un impact non négligeable sur leur sentiment d'appartenance et d'affiliation. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude de Brazzaville et coll. (2006) effectuée au Congo qui montre que seulement un peu plus d'un tiers des orphelins sont restés avec la fratrie, sinon dans tous les autres cas (plus de la moitié), les enfants ont été séparés, accueillis par deux ou trois membres de la famille élargie. De plus, ces résultats semblent trouver leur justification dans l'étude de Delaunay (2009) qui suggère que « le contexte de l'épidémie de VIH/SIDA multiplie dans certaines régions le nombre des orphelins et le niveau encore élevé de fécondité implique que les ménages doivent aussi prendre soin de plusieurs orphelins en même temps ». En ce sens, selon Mutangadura et Webb (1999), cette dispersion des enfants se produit après un débat familial prolongé, la décision se fondant sur une combinaison de considérations traditionnelles et économiques. Les frères et sœurs devenus orphelins et que l'on sépare connaissent habituellement plus de difficultés affectives que ceux qui restent ensemble (cité dans Brazzaville et coll., 2006). Les sentiments liés à la séparation avec la fratrie n'ont pas été suffisamment explorés dans cette étude et pourtant il semble y avoir des conséquences non négligeables sur le jeune à la suite de cette séparation. Cette variable aurait intérêt à être explorée davantage dans des études ultérieures.

Selon la Banque Mondiale (2005), un problème lié à la prise en charge familiale c'est les réseaux familiaux très étendus qui peuvent, dans certains cas, augmenter la vulnérabilité des orphelins. Ces derniers seront fréquemment promenés d'un endroit à un autre dans la famille élargie (Banque Mondiale, 2005). Les résultats de cette étude infirment les résultats suggérés par l'étude de la Banque Mondiale, car la majorité des jeunes de cette étude ont trouvé une certaine stabilité dans le milieu de vie d'accueil, ils n'ont pas vécu de déplacement. Il y a seulement deux jeunes répondantes qui ont changé plus d'une fois de milieu de vie. Cependant, les motifs de leurs déplacements ne sont pas connus. Dans une perspective microsystemique, ces changements de milieu de vie dans un court laps de temps peuvent être considérés comme un facteur de risque pour ces deux

jeunes, tandis que la stabilité que les huit autres jeunes ont vécue dans leur milieu de vie représente un facteur de protection.

6.1.3.2. Le soutien social perçu des jeunes répondants

Le réseau familial étendu peut être une source de soutien pour ces jeunes et devenir un facteur de protection mesosystémique. Les familles africaines sont souvent très grandes, la plupart des jeunes sont logés dans de grandes familles, ce qui contribue pour certains à étendre leur réseau familial. Les jeunes ne sont pas isolés, ils sont relativement entourés d'adultes et d'autres enfants (de six à quarante-et-une personnes), même si cet entourage n'est pas d'un soutien de proximité pour ces jeunes. Même si le réseau familial ou d'accueil n'est pas toujours soutenant, il demeure une ressource sur le plan matériel sur laquelle le jeune peut compter pour survivre. Les répondants ont tous un substitut parental, les parents substituts peuvent davantage répondre à certains besoins affectifs et psychologiques des jeunes que des institutions ou orphelinats qui manquent souvent de personnel. Ils peuvent fournir aux enfants de l'affection, de l'attention, un sentiment d'identité personnelle et des relations sociales. En ce sens, selon ONUSIDA, UNICEF et USAID (2004), dans la plupart des pays en développement, la famille élargie et la communauté restent les filets de protection sociale les plus importants, et l'absence de liens avec ces systèmes de soutien accroît considérablement la vulnérabilité à long terme d'un orphelin. Cependant, certains jeunes vivent des difficultés avec le système familial. Certains expriment vivre de la solitude, de l'isolement ou du rejet malgré la présence d'un réseau familial. D'autres n'ont personne à qui se confier même si des membres de la famille sont disponibles.

Selon le concept du soutien social, c'est la cohésion et le climat harmonieux au sein d'une famille qui sont plus satisfaisants que le nombre et la fréquence des contacts interpersonnels. À ce sujet, certains jeunes semblent apprécier le climat harmonieux au sein de la famille et ils trouvent à l'intérieur de celle-ci un sentiment d'appartenance. Deux jeunes répondants sur dix mentionnent être très bien dans leur milieu de vie. Une répondante se sent acceptée comme le propre enfant de la famille et l'autre se sent aimé et ressent l'ambiance familiale dans son milieu de vie, voici comment ils l'ont exprimé :

« ma famille d'accueil me considère comme leur propre enfant » (Sira) (F), « il y a une ambiance familiale, je vis avec les gens tout le monde m'aime » (Boi) (M).

Ainsi, certains comportements ou attitudes des membres du système familial ont été bénéfiques pour certains participants, tandis que la discrimination, la stigmatisation, l'isolement et le rejet ont suscité des effets négatifs sur la réponse aux besoins et soutien d'autres jeunes. Plusieurs jeunes répondants mentionnent vivre des difficultés avec les système familial, soit de mauvais traitements psychologiques, de l'isolement, du rejet ou des conflits avec les autres membres de la famille, voici ce que certains ont mentionné : *« j'ai une bonne relation avec ma grand-mère, mais avec les autres membres de la famille elle n'est pas bonne » (Aicha) (F), « ma famille m'a rejeté, je connais que ma grand-mère (d'accueil) » (Bintou) (F).* Or ces jeunes se retrouvent en situation de vulnérabilité. En ce sens, selon Glorion (2010), ces jeunes sont exposés au risque de compromission de leur survie et de leur développement psychologique et social et à l'exposition de celui-ci à des situations pouvant lui porter préjudice et le mettre dans une position n'assurant pas leur sécurité.

Les résultats obtenus révèlent que la quasi-totalité des répondants a au moins une personne de confiance dans leur entourage et une personne-ressource à qui se référer en cas de besoin. Presque toutes les personnes de confiance font partie du système familial. Cependant, les résultats montrent aussi que près de la moitié des répondants n'ont personne à qui se confier. Certains participants semblent donc ne pas avoir personne à qui exprimer ses sentiments. En ce sens, selon Glorion (2003), pour les aider et les accompagner, il est essentiel qu'on leur donne la possibilité d'exprimer leurs sentiments sans crainte de déranger, alors même et surtout que la mort d'un parent les prive d'une grande partie de cette possibilité.

Selon les résultats de notre étude, à la variable du soutien social, les liens mésosystémiques des jeunes montrent davantage de satisfaction que leurs liens microsystémiques. En effet, les jeunes se disent plus satisfaits avec leurs amis et les intervenants qu'avec la fratrie et leur famille. C'est six jeunes sur dix qui affirment être satisfaits de leur relation avec leurs amis et de leur relation avec les intervenants, tandis

qu'il y a seulement trois jeunes qui sont satisfaits de leur relation avec leur famille et de leur relation avec leur fratrie.

De plus, presque tous les jeunes qui fréquentent l'école qualifient leur relation avec les enseignants comme étant plus ou moins satisfaisante. Selon Gentry et Kobasa (1984), la satisfaction vis-à-vis le soutien est vue comme une ressource psychologique, qui correspond à la perception qu'à un individu de la qualité de ses relations interpersonnelles. Dans la présente étude, cette composante du soutien social a été seulement effleurée, il serait intéressant de l'approfondir étant donné qu'elle peut être un facteur de protection important pour ces jeunes

En somme, même si la survie de ces jeunes orphelins doubles du sida semble garantie par la prise en charge par le système familial, ce ne sont pas tous leurs besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance et d'amour qui sont pleinement satisfaits. Certains besoins sont sans réponse et d'autres sont répondus minimalement. Ces résultats obtenus corroborent ceux d'autres études. D'après FHI et coll. (2001) « les OEV et leurs familles sont confrontés à de graves menaces qui mettent en péril leur bien-être, notamment l'isolement, la perte de revenus, l'accès à l'éducation, le logement, le manque d'alimentation et d'autres besoins fondamentaux ». Ainsi, ces jeunes évoluent dans un milieu de vie comportant des conditions de vie plus précaires. Selon Germain (2010), la vulnérabilité implique le risque que l'enfant soit en danger de perdre ou de ne pas atteindre une situation de bien-être à laquelle il a le droit. Or, on constate que la famille reconnue pour être le filet de sécurité sociale le plus efficace au Mali ne suffit plus à répondre aux besoins de base et spécifiques des orphelins doubles du sida. En ce sens, il est important d'explorer comment le système de bien-être social dans la société malienne peut répondre aux besoins de ces jeunes et de tenter de bonifier l'offre de services biopsychosociaux disponible.

6.2. CONSÉQUENCES DU VIH/SIDA SUR LE JEUNE

La deuxième question de recherche vise à identifier certaines conséquences du VIH/SIDA sur les jeunes orphelins doubles du sida, à Bamako au Mali, afin d'en dégager des besoins à combler. Comme nous l'avons vu dans la partie précédente du chapitre, les résultats obtenus dans cette étude concordent avec certains écrits scientifiques qui montrent des conséquences scolaires, biologiques, physiques et familiales sur les orphelins du sida ou les orphelins et autres enfants vulnérables (OEV). Cette partie du chapitre se centre davantage sur deux grandes conséquences observées chez les participants à l'étude. Premièrement, les conséquences sociales de ce fléau sur le jeune sont exposées. Deuxièmement, à la lumière des résultats obtenus, nous portons un regard sur des conséquences psychologiques du VIH/SIDA sur le jeune qui a perdu ses deux parents et qui dans certains cas est aussi infecté par le virus.

6.2.1.. Conséquences sociales

On observe certaines conséquences sociales à la suite de l'apparition de la maladie (VIH/SIDA) dans un foyer et, souvent, celles-ci s'aggravent après le décès des parents. En ce sens, selon Mukoyogo et Williams (1992) ; Palloni et Jullee, (1992) ; Hunter et Susan S. (1990), la perte précoce des parents à cause du sida favorise la détérioration de la situation sociale des enfants (cités dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). De par la perte précoce de leurs parents, leur statut sérologique et leur rôle d'enfant, les jeunes se retrouvent souvent en situation de vulnérabilité et exposés à des environnements ou situations qui peuvent compromettre leur sécurité et leur développement.

6.2.1.1. Le rejet, la discrimination et la stigmatisation dont ils sont victimes

Selon Smart (2003), la discrimination se retrouve partout et elle est destructive. Les enfants des familles affectés par le VIH/SIDA sont les victimes de ce rejet et de cette discrimination à bien des niveaux et pour de nombreux aspects de leur vie. Nos résultats corroborent les résultats de Smart (2003) et d'autres études sur cet aspect. Ainsi, plusieurs répondants ressentent le poids de la stigmatisation et de la discrimination à la suite du décès de leurs parents par le sida ou peut-être même aussi en lien avec leur propre statut sérologique.

Rappelons que le sida reste une maladie de la honte et beaucoup de peur et de fausses croyances l'entourent encore. Plusieurs jeunes mentionnent se sentir discriminés par leur statut d'orphelin du sida, selon une répondante les autres enfants la considèrent comme une sorcière, voici ses propos : « *les enfants du quartier disent que je suis une sorcière* » (Oremi) (F). Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude de Kamanzi (2004) qui souligne que « pour certains, être infecté par le virus relève simplement d'une malédiction, voire d'un châtiment divin ». Ce même auteur suggère aussi dans son étude que ces personnes, portant déjà le lourd poids psychologique et physique de la maladie, se retrouvent exclues de leur communauté qui s'illusionne souvent sur sa propre immunité. En Afrique, on existe souvent d'abord comme « nous » avant d'être « je », chacun est « un singulier pluriel », fils ou fille de telle famille qui lui confère son identité. Devenir un intouchable à cause du sida signifie quelque part ne plus exister, ou exister comme un danger public (Kamanzi, 2004).

Pour une répondante, c'est le fait que ses parents soient décédés du sida qui lui porte préjudice étant donné que le sida est encore vu comme une maladie de la honte et est lié à la peur au sein de la communauté malienne, voici ses propos : « *Les gens disent que c'est une maladie de la honte* » (Bintou) (F). Un autre répondant aussi infecté par le VIH a la perception que le décès de ses parents à cause du sida lui porte préjudice, il mentionne la peur comme explication. Ce sentiment de peur ressenti peut être lié à la maladie vécue par ses parents, mais aussi à son statut sérologique ou à la discrimination qui en découle. Ces jeunes qui sont déjà affectés par le deuil de leurs parents, souvent discriminés par leur statut d'orphelin du sida, doivent à leur tour affronter le poids de cette étiquette et les conséquences multidimensionnelles de la maladie. Plus particulièrement pour l'une des répondantes, apprendre que ses parents sont décédés du sida et qu'elle soit, elle aussi infectée est difficile ou plutôt douloureux, elle l'a exprimé ainsi : « *cela m'a fait beaucoup de mal quand j'ai su que mes parents sont décédés du sida et que je vis la même chose* » Oumou (F). Ces résultats rejoignent d'autres études. Selon Kamanzi (2004), la peur et la honte qui accompagnent le VIH/SIDA ont aussi fragilisé les réseaux sociaux et provoqué l'exclusion sociale des personnes reconnues comme porteuses du VIH. Les résultats de l'étude de l'ONUSIDA, UNICEF et USAID (2002) suggèrent que plusieurs OEV sont à

risque de vivre de l'exclusion, des abus, de la discrimination et de la stigmatisation. Ainsi, ces difficultés vécues par les orphelins de notre étude sont similaires à plusieurs autres études. Ces propos des jeunes nous amènent à corroborer d'autres études à l'effet qu'il y a encore beaucoup de tabous et de fausses croyances macrosystémiques entourant le VIH/SIDA au Mali ce qui constitue un facteur de risque pour la sécurité, le développement et l'adaptation de ces orphelins du sida au sein de leur environnement social.

De plus, il n'y a pas seulement les communautés et des individus qui semblent discriminer ou stigmatiser ces jeunes, ces derniers se perçoivent souvent différemment et de manière négative comparativement aux autres enfants. L'une des répondantes se considère inférieure aux autres et une autre se discrimine elle-même, par son comportement, voici comment l'une d'elles l'a exprimé : *je me considère souvent inférieur aux autres en certaines circonstances* » (Belfi) (F). Ces résultats abondent dans le même sens que l'étude de Foster et coll. (1997) qui énonce qu'il n'y a pas seulement les communautés et des individus qui semblent apposer une étiquette sur ces enfants, ces derniers s'identifient eux-mêmes à celles-ci et se perçoivent de manière négative comparativement aux autres enfants. Selon ONUSIDA (2005) « l'auto stigmatisation est associée à ce que certains auteurs ont parfois appelé la stigmatisation « ressentie » par opposition à la stigmatisation « effective », en ce qu'elle touche principalement aux sentiments de dignité et de valeur d'un individu ou d'une communauté affectée ». Chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA, ce phénomène peut se manifester par un sentiment de honte, de culpabilité et de dévalorisation qui, associé au sentiment d'être en retrait de la société, peut conduire à la dépression, au repli, voire au désir de suicide. En effet, une telle honte peut avoir une énorme incidence psychologique sur la perception que les personnes vivant le VIH/SIDA ont d'elles-mêmes et sur la façon dont elles s'adaptent à leur statut, ce qui les rend vulnérables à la culpabilité, à la dépression et à l'isolement qu'elles s'imposent (ONUSIDA, 2005). L'auto stigmatisation et l'estime de soi sont des aspects intéressants qui n'ont pas été explorés dans cette étude, mais qui sont ressortis dans les réponses fournies par les jeunes. On constate alors l'importance d'explorer davantage ces aspects ontosystémiques et de mettre en place des interventions aux niveaux social, affectif et psychologique en complémentarité aux services offerts sur le plan médical.

En somme, les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude révèlent que les jeunes interrogés sont pour la plupart victime de stigmatisation et de discrimination. Ces résultats sont comparables à d'autres études. Selon Webb (2001), les orphelins du sida souffrent d'une carence affective et sont victimes de stigmatisation et de discrimination (cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Plusieurs sont à risque de vivre de l'exclusion, des abus, de la discrimination et de la stigmatisation (ONUSIDA, UNICEF et USAID, 2002). Selon Brown et Sittiral (1995) et Lee (2000), la stigmatisation et la discrimination sociale dont sont victimes les orphelins du sida favorisent les troubles affectifs. En ce sens, les troubles affectifs et les troubles psychologiques n'ont pas été suffisamment explorés dans cette étude. Il serait pertinent de savoir si ces jeunes ont développé certains types de troubles et quels troubles à la suite du décès de leurs parents, à la séparation avec la fratrie, à la discrimination et la stigmatisation dont ils sont victimes, leur statut sérologique positif ...etc.

6.2.1.2. Relation amoureuse précoce des jeunes répondantes

Une autre variable qui ressort des résultats c'est l'entrée précoce en relation amoureuse des jeunes répondantes. On constate une différence quant à la vie amoureuse des jeunes répondants. Selon les résultats obtenus, ce sont les jeunes filles qui entretiennent ou qui ont eu des relations amoureuses dans le passé. Dans le cadre de cette étude, nous n'avons pas obtenu de données concernant les partenaires (âge, état civil ...etc.). La plupart des études dans la littérature existante sur le sujet se centrent davantage sur les conséquences sociosexuelles des orphelins du sida ou OEV. Car, leur vulnérabilité et leur situation de grande précarité les amènent quelquefois à adopter certains comportements nuisibles à leur bien-être, mettant ainsi à risque leur santé et leur sécurité. Selon McClure et Grubb (1999), l'initiation plus précoce à l'activité sexuelle et les pratiques sexuelles plus risquées sont plus répandues parmi les jeunes qui sont défavorisés sur le plan socioéconomique. Selon Who (2004), les mariages précoces, les abus sexuels, le manque d'éducation et de moyens économiques poussent spécialement les filles vers des activités sexuelles contre rétribution. En ce sens, selon les résultats obtenus, plusieurs jeunes filles de notre échantillon sont sous-scolarisées (niveau du primaire ou abandon

scolaire), elles évoluent dans des milieux précaires sur le plan socioéconomique et certaines d'entre elles sont en relation amoureuse depuis plusieurs années malgré leur jeune âge. L'une des répondantes est en couple depuis six ans, ce qui indique qu'elle est entrée très tôt en relation amoureuse, soit à l'âge de 11 ans. Ces jeunes répondantes semblent donc plus à risque à une initiation plus précoce à l'activité sexuelle ou à des activités sexuelles contre rétribution.

6.2.1.3. Manque d'information et de sensibilisation sur le VIH/SIDA

Les résultats indiquent que les répondantes en relation au moment de l'étude et dans le passé ont reçu de l'information sur les ITSS, le VIH/SIDA et la planification des naissances. Seulement les trois filles en relation au moment de l'étude ont reçu de l'information sur les moyens de contraception. Deux garçons ont reçu de l'information sur la transmission du VIH et sur l'évolution du virus dans le corps. Malgré le fait que la quasi-totalité des répondants soit séropositive, il n'y a que six répondants qui ont été informés et sensibilisés sur le VIH/SIDA. Ces résultats reflètent que la contraception, la sexualité et la santé reproductive sont souvent des sujets tabous au Mali. Ces résultats concordent avec l'étude de la Banque Mondiale (2005) qui suggère que « le conservatisme culturel et religieux étouffe les discussions libres, les débats d'idées et la disponibilité de l'information relative à la sexualité en général, et au sida en particulier, étant donné que ces sujets sont frappés d'interdits ». La culture du silence vient elle aussi influencer sur la méconnaissance de certaines personnes en ce qui a trait au VIH/SIDA, c'est-à-dire que la sexualité est enfermée dans une culture de silence, contrainte par des tabous. Dans certaines cultures ou sociétés, les femmes ne doivent pas posséder de connaissances sur la sexualité. Ainsi, ces normes et tabous macrosystémiques contraignent la femme dans son accès à de l'information essentielle portant sur la sexualité et la santé reproductive et elle lui interdit, d'une certaine manière, de prendre position dans son couple par rapport à l'utilisation de moyens de contraception et de protection lors des rapports sexuels (Gupta, 2000).

En somme, il semble y avoir un besoin d'information, d'accès aux connaissances et de sensibilisation pour les jeunes concernant ces sujets, surtout le VIH/SIDA, étant donné

que la quasi-totalité des répondants est infectée et qu'ils font partie d'une population vulnérable de par leur statut social et leur rôle d'enfant. En ce sens, selon le Rapport UNGASS, Mali (2012), l'insuffisance d'informations sur la maladie, ses modes de transmission et les méthodes pour la prévenir sont significatifs dans la transmission du VIH dans le pays. Les résultats présentés dans l'étude de la Banque Mondiale (2005) vont dans le même sens « le manque de renseignements sur la manière dont cette infection peut-être contractée ou évitée est probablement l'un des facteurs les plus déterminants dans l'expansion de l'épidémie dans les pays en développement ». Ainsi, nos résultats obtenus sont comparables à ce que l'on retrouve dans d'autres études et montrent que les programmes sociaux de sensibilisation sont à développer. Sur le plan exosystémique, il y a beaucoup à faire pour mettre en place des services et des politiques sociales pour contrer la problématique du VIH/SIDA et apporter l'aide nécessaire à ceux et celles qui en sont atteints.

6.2.2. Conséquences psychologiques

6.2.2.1. La représentation de soi

Selon les résultats obtenus dans notre étude, la majorité des jeunes répondants n'ont pas la perception d'avoir les mêmes droits qu'un autre enfant. Une jeune mentionne que c'est parce qu'ils ne vivent pas avec leurs parents, voici comment elle l'a exprimé : « *non, parce que les autres enfants ont leurs deux parents* » (Aïcha) (F). La plupart d'entre eux soulignent l'absence de leurs parents et le manque d'affection qui en découle. Ainsi, plusieurs répondants se perçoivent différemment des autres enfants qui vivent avec l'un ou leurs deux parents. Selon les répondants, les enfants qui ont perdu leurs deux parents reçoivent moins d'affection que les autres enfants, un jeune l'exprime ainsi : « *ils n'ont pas les mêmes degrés d'affection* » Brama (M). Un autre jeune soulève aussi ce manque de présence parentale : « *On a besoin d'avoir ses parents avec soi* » (Boi) (M). Pour un répondant, les sentiments ressentis par un enfant qui a perdu ses deux parents sont différents des autres enfants. Ces résultats semblent trouver certaines explications dans d'autres études. Selon Romano (2009), quand la mort fait irruption dans la vie d'un enfant, elle le blesse directement par la rupture des liens d'attachement entre lui et le proche décédé. À la suite du décès des parents, il peut s'agir des soins essentiels qui ne sont plus

assurés (nourriture, propreté, sommeil), mais également des besoins d'attention, d'affection et de sécurité, indispensables pour permettre à l'enfant de continuer à vivre. Toujours selon ce même auteur, la perte d'un être aimé durant son enfance, en particulier au sein de sa propre famille, père, mère, frère ou sœur, grands-parents, est bien évidemment un drame grave qui risque de compromettre durablement l'équilibre psychologique et le développement ultérieur de celui qui le subit. Ces résultats amènent le constat que les jeunes orphelins doubles du sida vivent des difficultés aux niveaux affectif et psychologique à la suite de la perte de leurs deux parents du sida et peut-être même d'autres membres de la famille. Des interventions au niveau du microsystème familial substitut apparaissent nécessaires puisqu'il semble y avoir plusieurs facteurs de risque ontosystémiques et microsystémiques pouvant compromettre la sécurité, le développement et l'adaptation de ces jeunes à la suite du décès de leurs parents. Cependant, quelques répondants de la présente étude n'ont pas mentionné l'absence ou l'ennui des parents ou bien le manque d'affection. Ils ont la perception d'avoir les mêmes droits qu'un autre enfant, car ils se considèrent avant tout comme des enfants de Dieu, des êtres humains ou ils affirment qu'ils doivent avoir les mêmes droits pour l'épanouissement de l'enfant.

6.2.2.2. Leurs sentiments à l'égard de leur situation en général

La majorité des répondants ressentent des émotions telles que la solitude, la colère, de l'agressivité, du stress ...etc. Ces sentiments sont ressentis vis-à-vis de leur situation en général, certains d'entre eux les relient à des situations, pensées ou d'autres émotions, mais tout cela est interrelié dans leur vie.

a) Solitude vécue

Selon les résultats obtenus, plusieurs répondants ressentent souvent de la solitude. Cette solitude peut être liée aux décès de leurs parents (deuil), à la séparation avec la fratrie ou avec d'autres membres significatifs de la famille, mais aussi à leur statut sérologique positif ou à de l'isolement dans le milieu de vie. Pour une répondante, c'est la nostalgie de ses parents, d'autres rattachent leur solitude à l'absence de contacts avec certains proches (fratrie, grand-mère) et pour une autre répondante, il y a seulement sa grand-mère de disponible comme soutien. Certains répondants mentionnent aussi la

maladie (VIH/SIDA) et leur avenir, une répondante l'exprime ainsi : « *Je me sens souvent seule, je pense à mon avenir et vivre avec le VIH* » Oumou (F). Nos résultats concernant le sentiment de solitude vis-à-vis de leur statut sérologique positif confirment ceux que l'on retrouve dans une étude effectuée au Kenya qui avait pour objectif de recueillir la réaction des enfants infectés par le VIH par rapport à la stigmatisation et l'isolement dont ils faisaient l'objet de la part de la communauté. Ainsi, 51 % des enfants se sentaient isolés du reste de la société (Fabianova et Sramata, 2007). Ainsi donc, la perte des parents dans l'enfance et dans certains cas la séparation avec la fratrie sont d'autres facteurs de risque microsystemiques pouvant compromettre le développement et l'adaptation chez les orphelins doubles du sida. Quelques répondants ne ressentent pas souvent de la solitude (rarement) parce qu'ils ont trouvé des substituts dans leur entourage. Certains répondants expliquent cela par le fait qu'ils ont toujours de la compagnie ou qu'ils sont toujours surveillés par leur grand-mère. À ce sujet, voici les propos de Mamadou « *Rarement, car je suis toujours surveillé par ma grand-mère* » (M) et de Oremi « *Rarement, je suis toujours avec ma grand-mère* » (F). Un autre explique le peu de solitude ressenti simplement par le fait qu'il va à l'école en exprimant ceci « *Car je vais à l'école* » Boi (M).

b) Stress ressentis à différents degrés

Les résultats obtenus permettent également de constater que la plupart des jeunes ressentent du stress. Le stress semble se manifester à l'égard de certaines situations ou pensées. Pour un répondant, c'est à la pensée des parents décédés, pour d'autres, c'est lorsqu'ils pensent à la maladie (VIH) dont ils sont atteints ou encore le stress semble aussi être lié à leur solitude ou à l'isolement. Ces résultats concernant la présence de stress chez les répondants ne permettent pas d'aller aussi loin que ce que suggèrent les autres études par rapport à ce qui engendre le stress vécu par les orphelins du sida. Selon Bor et Duplessis (1998), l'évolution lente et souvent imprévisible des maladies liées au sida constitue une source de stress chez les enfants (cité dans Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Dans l'étude Brazzaville et coll. (2006) effectuée au Congo, pour les jeunes reçus en consultation psychologique, un peu plus du tiers (39,4%) vivent un stress post-traumatique caractérisé par la reviviscence des scènes traumatiques liées à la

souffrance psychique des parents, par des symptômes d'évitement des stimuli qui rappellent la souffrance ou la mort de leur parent. Ces troubles psychologiques ont été significativement plus observés chez les orphelins des deux parents. Martin (1998) a émis l'hypothèse selon laquelle certains enfants qui ont vécu les souffrances et morts multiples par sida parmi les membres de la famille risquent de développer un syndrome post-traumatique assimilable à ce qui se manifeste parfois chez les survivants de la guerre ou des catastrophes naturelles (Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll., 2006). Dans cette étude, nous avons pu seulement effleurer le stress vécu par les répondants, cette variable aurait avantage à être explorée davantage dans des études ultérieures.

c) Colère face à leur situation en général

À la lumière des résultats obtenus, il est possible de constater que la quasi-totalité des jeunes interrogés ressent un sentiment de colère face à leur situation en général. Ces jeunes manifestent leur colère de différentes façons, certains se retirent lorsqu'ils sont en colère, certains réagissent par des comportements agressifs comme de la bagarre et certains arrivent à se contrôler. De plus, selon les résultats, plusieurs répondants ont des comportements négatifs voir agressifs. Certains de ces résultats sont similaires à l'étude de Foster et coll. (1997), qui mentionnent que les OEV sont aussi susceptibles de vivre des difficultés au niveau de leur adaptation psychosociale en adoptant des compétences sociales déficitaires, fugues, toxicomanie, comportements délictuels, comportements agressifs, provocateurs voire dérangeant ou antisociaux ...etc. Cependant, les jeunes participants ont tous mentionné ne pas consommer d'alcool ou de drogue, ce qui est différent des résultats de l'étude Foster et coll. (1997) à ce niveau. Il se peut aussi que certains sujets comme la toxicomanie ou les comportements délictuels soient empreints de tabous dans la société malienne.

La plupart des répondants n'ont pas mentionné pourquoi ils ressentent de la colère. Cependant, les résultats concernant la présence d'un sentiment de colère face à leur situation en général rejoignent d'autres études. Selon une étude effectuée au Kenya avec des jeunes infectés (VIH), les résultats indiquent que les enfants âgés de 10 ans commencent à prendre conscience du poids de la présence du sida dans leur vie et 90 %

des enfants disent que l'information sur le statut négatif de leur santé est liée à des sentiments désagréables de peur et d'insécurité. La colère est la deuxième plus grande émotion éprouvée par 64 % des enfants par rapport à leur situation (Fabianova et Sramata, 2007). Selon Romano (2009), l'enfant peut ne montrer aucun signe de souffrance psychique apparent, il peut sembler manifester un réel détachement suite au décès de ses parents. Il peut aussi, de façon plus ou moins différée, extérioriser sa peine par du chagrin, des pleurs, de la tristesse. La détresse émotionnelle de l'enfant peut également s'exprimer par de la colère, de l'agressivité (à l'égard des proches comme de la personne décédée qui l'a « abandonné »), de l'agitation, de l'anxiété, de la révolte, des attitudes de régression, des perturbations du comportement (sommeil, alimentation), des plaintes psychosomatiques (Bailly, 1996 cité dans Glorion, 2003). Il serait intéressant d'explorer davantage ce sentiment de colère ressenti dans de prochaines recherches sur les orphelins doubles du sida.

Au cours de notre étude, nous avons pu identifier que les répondants ressentent des émotions telles que la solitude, la colère et le stress vis-à-vis leur situation en général. Sans doute que ces émotions peuvent être liées au décès de leurs parents, de leur statut sérologique positif et pour certains à la séparation avec la fratrie.

6.2.2.3. La question des mauvais traitements

Outre les situations de pauvreté vécues par les familles élargies ou d'accueil qui prennent en charge un OEV, l'environnement familial de ces jeunes peut aussi comporter des facteurs de risque pour leur santé et leur sécurité et plus globalement, compromettre leur développement, leur intégration et plus largement pour leur participation citoyenne (Banque Mondiale, 2005). En effet, ces enfants, dès leur enfance, risquent aussi d'être exposés à des milieux de vie difficiles, empreints de pauvreté, voire de violence, d'isolement social et d'abus. Dans le cadre de cette recherche, il a été difficile d'obtenir des données quant aux mauvais traitements que les jeunes ont subis dans leur milieu de vie. Rappelons que dans la présente étude, le terme mauvais traitements désigne la violence physique ou psychologique ou l'exploitation sexuelle ou financière ...etc. La moitié des répondants n'ont pas répondu à la question concernant les mauvais traitements

vécus dans le système familial (élargie ou d'accueil). D'autres ont toutefois affirmé être victimes de mauvais traitements dans la famille. L'une des répondantes est victime de mauvais traitements psychologiques, voici ce qu'elle nous a confié : *« oui, par le mari de ma tante, il me stigmatise à cause de mon statut sérologique »* (Oumou) (F). Certains résultats sont similaires à l'étude de Nguyen et coll. (2010) qui suggère que *« quel que soit le statut sérologique de ces enfants, les cas de maltraitance et d'abus sexuels sont courants parmi cette population marquée par de multiples événements potentiellement traumatiques, tels que les hospitalisations et les décès de proches ou les ruptures familiales »*. Les mauvais traitements vécus dans le système familial semblent être un sujet difficile à aborder. En ce sens, les difficultés de l'étude de ces phénomènes sont en partie liées au fait qu'en Afrique la perception de la maltraitance envers les enfants demeure du domaine de la sphère privée et familiale (Lachman, 1996 cité dans Delaunay, 2009). Pourtant, de tels phénomènes semblent bien exister au sein de ces sociétés. Donc, les résultats de cette étude semblent donner un portrait partiel de la situation des orphelins doubles du sida à cet égard.

6.3. LES SERVICES BIOPSYCHOSOCIAUX

La troisième question de recherche s'intéresse à l'offre de services biopsychosociaux disponible pour les jeunes orphelins doubles du sida selon leurs perspectives. Les données recueillies ont pour objectif de répertorier le nombre et la nature des services reçus par le jeune et leur famille au moment de l'étude, dans le passé et pour l'avenir. Ces résultats obtenus permettent de dégager certaines tendances quant aux catégories de services utilisés et celles à mettre en place afin de bonifier l'offre de services disponible.

6.3.1. Les services obtenus

La présente étude permet de constater que certaines familles bénéficient d'une aide pour la prise en charge d'un orphelin. Cependant, rappelons que cette aide n'est pas toujours régulière et globale. La plupart des répondants bénéficient de services médicaux, plus précisément du traitement antirétroviral (ARV). Comme nous l'avons mentionné

précédemment, certains répondants obtiennent aussi leurs médicaments et sont soignés par des organismes qui œuvrent auprès des individus infectés ou affectés par le VIH/SIDA. Une répondante reçoit une subvention pour l'apprentissage d'un métier et une répondante et sa famille ont bénéficié dans le passé de dons matériels et de denrées alimentaires. Selon les résultats obtenus, on observe que les jeunes participants à l'étude ne bénéficient pas d'intervention aux niveaux affectif et psychologique. Les résultats montrent aussi des besoins aux niveaux alimentaire, vestimentaire, de la scolarisation et de la formation professionnelle qui ne sont pas comblés ou que partiellement satisfaits. De plus, les jeunes répondants ont des besoins spécifiques liés aux décès de leurs parents et face à leur situation en général. Ainsi, le réseau social des jeunes répondants et le système de bien-être social au Mali répondent minimalement à leurs besoins de base (toit, nourriture, vêtements ...etc.), mais peu de ressources pour la satisfaction des besoins sociaux, affectifs et psychologiques. En ce sens, lorsque l'on observe l'appui aux OEV disponible, selon le Rapport UNGASS, Mali (2012), il y a l'accès au traitement ARV pour une partie de la population, l'appui nutritionnel qui concerne qu'une minorité d'enfants et un soutien psychosocial pour un nombre restreint d'enfants. Dans ce document, par soutien psychosocial on fait référence aux vêtements, à la scolarité, aux colonies de vacances et aux réveillons de fin d'année. Selon Kamanzi (2004), plusieurs organisations non gouvernementales et confessionnelles essaient de venir en aide à ces orphelins; mais il leur faudrait davantage de moyens et de structures. On constate que l'infrastructure exosystémique et l'offre de services biopsychosociaux disponible pour les orphelins du sida sont déficitaires, répondent peu à l'ensemble de leurs besoins de base et auraient bien besoin d'être développés dans un avenir très rapproché pour contrer les conséquences du VIH/SIDA.

6.3.2. Les services souhaités

Suite aux résultats obtenus, il apparaît évident que la plupart des jeunes interrogés souhaitent comme service la continuation du traitement antirétroviral (ARV). Certains répondants précisent aussi, en plus du traitement ARV, la prise en charge des autres soins (échos, radios, petites maladies, ...etc.), un jeune l'a exprimé ainsi : « *Prise en charge totale, car j'ai souvent des petites maladies qui sont pas prises en charge : les radios,*

échos ...etc. » (Mamadou) (M). Les jeunes répondants, étant donné leur statut sérologique positif, semblent donc en premier lieu préoccupés par leur santé physique, un besoin vital. Une jeune répondante, non séropositive, souhaite bénéficier d'un appui financier pour son autonomisation professionnelle, ainsi ses préoccupations sont d'un autre niveau. Les jeunes répondant n'ont pas identifié différents services ou interventions dont ils souhaiteraient bénéficier, pourtant les résultats obtenus à la suite de leur interview révèlent plusieurs besoins de base et spécifiques à combler pour leur bien-être psychologique et social afin d'assurer leur sécurité et leur développement. En ce sens, selon Kamanzi (2004), il faudrait pouvoir leur assurer le minimum nécessaire pour survivre, un accès à l'éducation et aux soins de santé, ainsi que dans certains cas, une prise en charge particulière lorsqu'ils sont eux aussi porteurs du VIH. De plus, tout au long de cette discussion, plusieurs facteurs de risque provenant des six sous-systèmes de l'environnement social des jeunes ont été soulevés. D'un côté, il serait essentiel de s'attarder au développement d'aptitudes et de compétences chez l'orphelins doubles du sida et de l'autre travailler sur les composantes des milieux où les jeunes vivent ou encore qu'ils fréquentent. Comme le mentionne Rutter (1985) « la présence simultanée de deux facteurs de risque multiplie par quatre la possibilité qu'il y ait des difficultés d'adaptation socioaffective chez un enfant et que cette possibilité augmente considérablement avec le nombre de facteurs de risque. Or, les résultats de cette étude indiquent l'importance d'intervenir à plusieurs niveaux (ontosystème-microsystème-mésosystème-exosystème-macrosystème et chronosystème) puisqu'il y a plusieurs services à mettre en place pour que l'offre de services biopsychosociaux réponde adéquatement aux besoins des orphelins doubles du sida.

6.4. FORCES ET LIMITES DE LA RECHERCHE

L'une des forces de cette étude est d'avoir le point de vue des orphelins et non des intervenants. En effet, elle innove en présentant le point de vue des jeunes sur leurs besoins et situations, car peu d'études se sont attardées à leur perception. Leur opinion est au cœur de cette recherche. Selon Bagirishya (2008), rares sont les études portant

directement sur les jeunes orphelins africains (ou même des orphelins adultes) et leur condition sociale; encore moins se focalisent-elles sur leur insertion au sein des sociétés locales. En ce sens, c'est l'une des rares recherches pour ne pas dire la seule qui porte sur les orphelins doubles du sida. Ainsi, cette étude exploratoire et transversale auprès des orphelins du sida relève un caractère unique et pertinent, car elle s'intéresse en premier lieu aux acteurs concernés, les jeunes orphelins doubles du sida.

Une autre force est que la collecte de données a été faite par la chercheuse principale dans un souci de continuité et de cohérence et sur une courte période de temps. De plus, le caractère collaboratif de cette recherche exploratoire constitue une autre force en soi, car elle permet une définition plus exhaustive et réaliste du problème. L'implication des acteurs sociaux qui œuvrent auprès de la clientèle cible dans la réflexion du problème est essentielle si on souhaite réellement un changement et si on souhaite bien s'approprier la réalité vécue sur le terrain. Les intervenants qui œuvrent auprès de ces jeunes sont l'une des clés du changement social. De plus, le fait que la recherche soit menée par une intervenante extérieure donne un regard neuf et objectif à cette problématique sociale.

Bien que cette recherche mette à jour les connaissances accumulées jusqu'à maintenant sur les besoins de base des orphelins doubles du sida, elle comporte aussi des limites qui doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats. Une limite quant au recrutement des participants orphelins a été vécue, soit la réelle difficulté à identifier les orphelins de père et de mère décédés du sida. Comme la littérature en fait mention, la cause du décès des parents n'est pas toujours clairement établie, et ce, pour de multiples raisons. De plus, il y a toute la question de l'inclusion du père, car quelquefois l'absence du père ne signifie pas qu'il est décédé, il peut avoir abandonné son enfant. Sur le terrain, on retrouve souvent des enfants orphelins d'un parent ou des enfants affectés par le VIH/SIDA, car la mère, encore en vie, est infectée et le père est absent. Ces jeunes sont plus facilement repérables, car les mères consultent des organismes ou intervenants. Ces jeunes sont donc connus des services sociaux et de santé, cependant, ils ne sont pas notre clientèle cible pour la présente étude.

De plus, l'âge ciblé pour les orphelins participants nous a amené une autre difficulté, car à cet âge il n'est pas rare que ces jeunes soient laissés à eux-mêmes. Autrement dit, ils sont prématurément autonomes avec un travail souvent informel ou quelquefois illégal ou ils peuvent aussi se retrouver à la rue. En ce sens, selon Ambendet, Bansimba et Dzalamou et coll. (2006) « les enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA risquent de devoir survivre par leur propre moyen à un moment précoce de leur vie ». D'autres habiteront encore dans la famille élargie, mais ils ne bénéficieront plus d'un appui organisationnel. Ainsi, ces jeunes sont difficilement repérables pour toutes les raisons nommées ci-haut. Ces aspects font en sorte que l'on a un échantillon restreint. Au départ, on souhaitait obtenir un échantillon d'au moins 15 participants orphelins afin d'atteindre une certaine saturation dans les données recueillies. Cependant, avec les difficultés de recrutement rencontrées sur le terrain nous avons atteint un échantillon de 10 orphelins âgés de 12 à 18 ans, vivant à Bamako au Mali, dont le père et la mère sont décédés du sida depuis au moins un an. La taille de l'échantillon représente l'une des principales limites de cette recherche. Ainsi, nous n'avons pas atteint le degré de saturation de données souhaité pour permettre une généralisation des résultats à l'ensemble de cette population. De plus, les résultats ne peuvent pas être étendus aux orphelins doubles du sida vivant en milieux ruraux de par les différences que l'on retrouve entre les milieux urbains et ruraux au Mali. Une autre limite c'est que les participants à l'étude ont certaines caractéristiques similaires (statut sérologique, prise en charge par le système familial ...etc.). Autrement dit, il aurait été intéressant d'avoir une diversité de profils avec diverses situations socioéconomiques, familiales, religieuses, ethniques ...etc. Cette diversité dans les données recueillies aurait enrichi la présente recherche en permettant une comparaison des milieux de vie, des jeunes (ethnie, religion) ...etc. Cependant, les résultats recueillis nous permettent certainement de dégager des pistes de réflexion et des recommandations puisque certaines des données sont similaires à d'autres études.

Une autre limite est liée aux difficultés nommées ci-haut. Afin de recruter des participants, nous avons utilisé la méthode « boule de neige »; ce sont des intervenants sociaux qui ont approché des jeunes qui bénéficient de services dans des organismes venant en aide aux personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA. La plupart des

jeunes participants recrutés sont sous traitement antirétroviral (ARV) au moment de l'étude. Ainsi, les participants volontaires répondent aux critères voulus, cependant ils ont presque tous un statut sérologique positif. Ceci représente une caractéristique commune que l'on n'avait pas considérée dans l'élaboration du questionnaire. Ainsi, 90% de notre échantillon est séropositif et seulement 10% est séronégatif. En ce sens, il aurait été pertinent de formuler certaines questions en lien avec les sentiments vécus par les jeunes orphelins séropositifs, leur perception des impacts de leur statut sérologique sur leur vie, l'annonce de leur statut et l'acceptation de la maladie, les aspects psychologiques et sociaux relatifs à la vie des jeunes vivants avec le VIH, la réponse aux besoins liés à la maladie, telle l'alimentation sous traitement antirétroviral ...etc.

Une autre limite c'est la langue parlée. Même si la langue officielle au Mali c'est le français, ils ne la parlent pas tous. Pour tous les répondants, le questionnaire a été traduit et passé de manière orale avec un interprète local (une intervenante sociale malienne). Par la suite, les réponses ont été traduites afin d'être inscrites en français sur le questionnaire. Cette adaptation constitue un biais pour l'exactitude des résultats de par la double traduction. De plus, le point de vue des participants peut être teinté du discours des intervenants côtoyés sur certains thèmes, tels les services à prioriser, la satisfaction dans la relation avec les intervenants (soutien social perçu) ...etc. En ce sens, le phénomène de « désirabilité sociale » reste présent lors de la passation du questionnaire-entrevue, certains jeunes ont peut-être répondu de manière à plaire à la chercheuse et à l'intervenante (traducteur). Également, les adolescents peuvent avoir eu tendance à répondre aux questions selon ce qu'ils croyaient être socialement acceptables en ce qui a trait aux sujets qui sont empreints de tabous dans la société malienne, tels la question des mauvais traitements, la consommation de substances ...etc. En ce sens, il importe de noter que la question de mauvais traitements et de la protection de l'enfance diffère d'un pays à un autre et que certains comportements ou situations ne sont pas dénoncés en Afrique Subsaharienne.

Une autre limite à cette étude est liée au fait qu'elle s'est déroulée en terre étrangère, au Mali. Nous avons été vigilants pour ne pas tomber dans l'ethnocentrisme afin de mieux comprendre la culture et ses influences et les cadres de références de la

population cible. Cette étude s'inscrit dans un contexte interculturel différent de celui que l'on retrouve dans les sociétés occidentales. Même si le questionnaire a été prétesté, il est possible que les questions aient été mal comprises ou mal interprétées étant donné la différence culturelle et la traduction. Pour mieux contextualiser cette étude, nous avons longuement discuté sur le terrain, chercheurs et intervenants sociaux, pour partager la même vision des objectifs de la recherche et surtout des questions, mais malgré tout cela cet aspect peut être une limite à la présente étude. En ce sens, une autre limite, c'est le manque de temps sur le terrain au Mali pour réaliser l'étude, car, en contexte interculturel, il faut s'adapter au rythme local.

6.5. PERSPECTIVES POUR LA PRATIQUE SOCIALE

6.5.1. Pour la recherche

Pour approfondir les connaissances sur les besoins psychosocioaffectifs des jeunes orphelins doubles du sida, il serait intéressant, dans les recherches futures, d'approfondir les conséquences et les sentiments liés à la perte des parents, l'acceptation de leur statut sérologique et la représentation que les jeunes ont de soi. Selon les résultats obtenus, on constate que plusieurs jeunes se perçoivent différemment des autres enfants et ils sont plusieurs à ressentir certaines émotions telles que la colère, du stress, la solitude ...etc. Cependant, ces avenues n'ont pas été suffisamment explorées dans le cadre de cette étude. En ce sens, il serait pertinent d'explorer davantage les sentiments des orphelins doubles du sida sur le plan psychosocioaffectif, identitaire et motivationnel. Car, la perte précoce des deux parents semble avoir un effet non négligeable sur leur construction identitaire et sociale. Selon Fabianova et Sramata (2007), pour assurer une meilleure protection de l'enfance, il est très important d'explorer d'abord la psychologie et le statut social de ces enfants, de comprendre leurs réactions, leurs sentiments, leurs attitudes et leurs mécanismes de défense. Il apparaît pertinent d'explorer davantage les besoins sociaux, affectifs et psychologiques de ces jeunes orphelins du sida, peut-être avec l'aide d'échelle de mesure validée, dû à la pénurie d'études concernant les orphelins du sida.

Une autre perspective de recherche intéressante en continuité avec celle-ci serait d'approfondir l'impact du rejet, de la discrimination et de la stigmatisation sur le développement des jeunes orphelins du sida qui en sont victimes afin de développer des services adéquats. Les résultats révèlent plusieurs cas parmi notre faible échantillonnage. Ces résultats obtenus concordent avec d'autres études dans la littérature existante sur les orphelins du sida et autres enfants vulnérables (OEV). En ce sens, plusieurs études montrent que les orphelins du sida et les OEV sont sujets à vivre du rejet, de la discrimination et de la stigmatisation de la part de leur entourage, du voisinage, de la société et quelquefois de la famille. Cette discrimination destructive a un impact non négligeable sur le développement de l'enfant en affectant bien évidemment sa représentation de soi, son estime de soi, sa construction identitaire ...etc. De plus, selon les résultats obtenus, certains jeunes se discriminent et se perçoivent comme inférieurs aux autres enfants, ceci a inévitablement un effet sur leur estime de soi.

Dans le cadre de cette étude, nous avons exploré le soutien social perçu des jeunes. Il serait pertinent d'approfondir ce concept dans une autre recherche, car le soutien social est essentiel au bien-être et au développement social, affectif et psychologique d'un individu. De plus, il ne permet pas seulement de répondre aux besoins physiologiques des jeunes (manger, avoir un toit, se laver, avoir des vêtements ...etc.), mais il peut aussi permettre la satisfaction de besoins d'autres niveaux (selon la hiérarchisation des besoins fondamentaux de Maslow) tels les besoins affectifs, d'amour, d'appartenance ...etc. Selon Beauvolks, Renault, Van de Sande (2009), on remarque toute l'importance et l'influence de l'environnement social sur un individu. Cela pose évidemment des problèmes à ceux dont le réseau social est limité ou dont les besoins ne peuvent trouver satisfaction dans le réseau existant.

Pour approfondir davantage les connaissances accumulées sur les besoins de base des jeunes orphelins du sida séropositifs, il serait pertinent d'explorer la réponse à leur besoin alimentaire, leurs besoins au niveau de la santé et d'explorer davantage leurs besoins sociaux, affectifs et psychologiques liés à leur statut sérologique. Comme nous l'avons soulevé précédemment, les répondants infectés ont une alimentation minimale. Est-il possible d'affirmer que ces jeunes n'ont pas de besoins au niveau alimentaire,

surtout lorsqu'on sait qu'ils sont pour la plupart sous traitement antirétroviral (ARV) ? Selon Kamanzi (2004) « en même temps qu'on se mobilise pour fournir les antirétroviraux aux pays africains, il faudrait aussi travailler à la sécurité alimentaire des populations. On oublie souvent cette dimension de l'alimentation qui va pourtant de pair avec celle de traitement : comment suivre un traitement, prendre des médicaments « avant » ou « après » un repas... hypothétique ? ». Ce constat constitue une autre avenue de recherche intéressante concernant les orphelins du sida ayant un statut sérologique positif. En ce sens, pour le bien-être global de ces jeunes une collaboration des chercheurs en santé avec le social serait pertinente.

En lien avec la troisième question de recherche, il serait intéressant d'examiner l'accès aux divers services offerts par les organismes sur le terrain malien. La majorité des jeunes de notre échantillon, malgré leurs nombreux besoins soulevés bénéficient généralement que du traitement ARV. Pourtant, selon les ressources et les données disponibles dans la littérature, il existe au sein des structures d'autres services malgré le manque de financement. Il importe alors de se demander, quels sont les mécanismes d'accès à ces services? De quelle façon les services sont dispensés? Et quels sont les critères d'admissibilité d'un jeune à ces services? Combien de jeunes peuvent-ils desservir? De plus, il serait intéressant explorer la pratique des intervenants sociaux locaux.

Une autre perspective de recherche qui émerge de la présente étude se situe dans la comparaison des points de vue des divers acteurs impliqués auprès des jeunes. D'une part, il serait intéressant de connaître la perception des tuteurs ou des membres de la famille qui les accueillent ainsi que des acteurs institutionnels, relativement aux besoins des orphelins du sida et les services à mettre en place en termes d'appui aux jeunes et à la famille. De plus, la perception des orphelins répondants pourrait être corroborée par celle des tuteurs. Comme certains répondants ont de la difficulté à se rappeler certains faits avec exactitude, l'accession à des données d'autres sources aurait contribué à dresser un portrait plus juste de leur situation de vie en général. D'autres types d'informations sur les comportements des jeunes à l'intérieur du système familial, sur les relations familiales existantes ...etc. auraient pu être obtenus et enrichir la présente recherche. Par ailleurs, selon Kamanzi

(2004), la solidarité des familles et des communautés, même les plus généreuses ne peut plus à elle seule porter la charge de la prise en charge des OEV. Une étude de la Banque Mondiale (2002) suggère que l'on devrait accroître les ressources des familles et des communautés pour leur permettre de répondre aux besoins de ces enfants. En ce sens, il serait pertinent de questionner ces tuteurs sur les ressources et appuis souhaités quant à la réponse aux besoins de base des orphelins doubles du sida afin d'assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte en milieu familial.

Aussi, la prise en charge familiale semble en transformation due, entre autres, à la pauvreté grandissante. Comme le mentionne Delaunay (2009) dans son étude « contrairement aux transferts d'enfants harmonieux au sein de la parenté, les transferts qui se développent sous une certaine contrainte peuvent placer l'enfant dans un état de grande vulnérabilité, voire de danger. Ils sont exposés à plusieurs formes de discrimination (nutritionnelle, travail, violence, y compris sexuelle) ». Ceci nous amène aussi à nous questionner sur la prise en charge des enfants par obligation familiale, comme l'accueil des enfants orphelins du sida et le manque d'appui à ces familles. Ce sujet peut constituer une autre avenue de recherche intéressante.

Pour de futures recherches, il serait intéressant de porter une attention particulière aux adolescentes, car les situations de vulnérabilité chez les filles sont de plus en plus présentes et peu de données sont disponibles à propos de cette population cible. Dans la littérature, nous retrouvons peu de recherches quant aux situations de vulnérabilité des jeunes filles et des femmes, telles que les relations précoces (relation amoureuse, relation sexuelle contre rétribution, mariage précoce, mariage forcé ...etc.). La culture du silence qui entoure la sexualité des filles et des femmes, l'inégalité des genres dans certaines sociétés ...etc., font qu'il y a très peu de données sur ces situations, phénomènes même si on connaît leur existence. Ces jeunes filles se retrouvent souvent en situation de plus grande vulnérabilité que leurs pairs de sexe masculin. Selon Kamanzi (2004), les femmes sont déjà les plus touchées par l'épidémie, de par leur statut social, leur faible niveau d'instruction et leur dépendance économique ; elles sont également les premières à en subir les conséquences, pour les mêmes raisons. Le problème de l'éducation des jeunes filles se pose de manière particulièrement urgente, face à une épidémie qui les frappe

d'avantage que les garçons. Ce même auteur suggère aussi que « la possibilité de modifier le cours de l'épidémie est en grande partie en fonction de l'importance que l'on accordera aux femmes, et des moyens qu'on leur donnera pour prendre en main leur avenir et assurer elles-mêmes leur protection. Cela passe nécessairement par le relèvement de leur niveau d'éducation, et aussi par une sensibilisation des hommes aux problèmes que rencontrent les femmes ».

6.5.2. Pour l'intervention

Il semble y avoir peu d'intervention psychosociale dans l'offre de services disponible pour les jeunes orphelins du sida (dans le système de bien-être social malien). Ce constat rejoint l'étude de Lee (2000) ; Webb (2001) ; Bechu (1997) qui avance que « les besoins psychologiques des enfants sont soulevés et demeurent l'un des domaines les plus négligés en matière de soutien aux orphelins du sida ». Pour les orphelins infectés, comme le mentionne Kamanzi (2004), un dernier défi lié à cette pandémie de sida en Afrique nous semble tout aussi important que l'aide financière et autres initiatives techniques ou scientifiques ; il s'agit du soutien humain, psychologique ou spirituel des personnes vivant avec le VIH/SIDA. À la lumière de ces résultats, il semble essentiel de mettre en place des services aux niveaux social, affectif et psychologique pour répondre aux besoins de ces jeunes.

D'autre part, il semble que le processus de deuil des jeunes orphelins du sida soit un aspect qui n'est pas pris en considération dans l'intervention auprès de cette population. L'accompagnement des jeunes orphelins dans leur deuil semble être une piste d'intervention psychosociale à explorer et à mettre en place. En ce sens, Glorion (2003) suggère que pour les aider et les accompagner, il est essentiel qu'on leur donne la possibilité d'exprimer leurs sentiments sans crainte de déranger, alors même et surtout que la mort d'un parent les prive d'une grande partie de cette possibilité. De plus, cet accompagnement semble important, car, toujours selon Glorion (2003), « même en l'absence parfois choquante de manifestations de chagrin, même si les signes du deuil ne sont pas évidents, il est important de ne pas oublier que les enfants vivent leur deuil ». Et, que la perte d'un être aimé durant son enfance, en particulier au sein de sa propre famille,

père, mère (...), est bien évidemment un drame grave qui risque de compromettre durablement l'équilibre psychologique et le développement ultérieur de celui qui le subit. Ainsi, devant la mort d'une mère ou d'un père, les enfants sont frappés d'une grande perte et traversent une période de chagrin, d'angoisse, de peur et de perte d'espoir qui peut les marquer pour toujours avec des conséquences telles les troubles psychosomatiques, la dépression chronique, le peu d'estime de soi-même, le manque d'aptitude utile dans la vie, les problèmes d'apprentissage et un comportement social inadapté (Smart, 2003). En ce sens, il serait pertinent d'accompagner ces jeunes à la suite des conséquences de la perte de leurs parents afin de les outiller à gérer leur deuil, leur stigmatisme d'infériorité vis-à-vis des autres enfants et leur autonomisation.

Une intervention au niveau de la scolarisation et de la formation professionnelle des jeunes orphelins doubles du sida serait essentielle si l'on s'intéresse à leur perspective d'avenir. Comme il est mentionné dans la discussion, on peut se questionner sur le défi à relever de ces jeunes étant donné leur faible niveau de scolarisation et leur manque de formation. Rappelons que la scolarisation est un enjeu non négligeable à l'insertion professionnelle et à l'autonomisation des jeunes, cependant elle semble difficilement accessible étant donné la situation de précarité socioéconomique des familles qui les prennent en charge, leur statut d'orphelin et d'autres facteurs (culturel, social et économique) qui touchent davantage les filles. Selon Ambendet, Bansimba, Dzalamou et coll. (2006), l'apprentissage de compétences pratiques ou de « petit métier » semble être une solution pour ces jeunes orphelins du sida, ils suggèrent qu'« il pourrait aussi être intéressant de se pencher sur l'acquisition de compétences pratiques pour les enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA étant donné qu'ils risquent de devoir survivre par leur propre moyen à un moment précoce de leur vie. L'insertion professionnelle et même sociale des jeunes orphelins peu scolarisés semble poser des défis sur le plan de la formation ainsi que sur les interventions possibles à mettre en place, mais cet appui semble essentiel afin d'assurer un avenir à ces jeunes et favoriser leur autonomisation et leur participation citoyenne.

Des séances d'information ou de sensibilisation sur le VIH/SIDA, d'autres infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) ou sur la contraception

seraient pertinentes étant donné que les jeunes manquent d'informations sur ces sujets, qu'ils sont presque tous séropositifs et que certaines filles entrent très tôt en relation amoureuse. Ces sujets comme nous l'avons vu dans la littérature sont souvent empreints de tabous et certaines jeunes filles ne vont pas chercher d'information de peur qu'on pense qu'elles sont sexuellement actives. De plus, ces jeunes font tous partie d'une population vulnérable et ils sont à risque de propager la maladie lorsqu'ils seront actifs sexuellement.

Une intervention au niveau de la stigmatisation et de la discrimination des jeunes infectés et affectés par le sida s'avère essentielle. Ces jeunes et populations locales doivent être informés sur le virus et ses modes de transmission afin de contrer le rejet, la stigmatisation et la discrimination. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il existe toujours trop de tabous, honte, fausses croyances et peur entourant cette maladie. Selon Smart (2003), on assiste à une fragilisation des réseaux communautaires de solidarité par la peur suscitée par l'épidémie. Les jeunes infectés ou affectés sont marginalisés et mis au ban de la société, tant de la part des adultes que des autres enfants. Toujours selon ce même auteur, il est important de renverser cette tendance. Car, cette discrimination à l'école et dans les structures sanitaires et autres compromet leur droit et souvent limite leur accès à divers avantages et autres possibilités. En ce sens, un programme d'information et de sensibilisation semble prioritaire ainsi que des plaidoyers en faveur des orphelins du sida.

Finalement, une autre intervention à privilégier afin de bonifier les services offerts à cette population cible, c'est la formation des acteurs sociaux (intervenants sociaux, éducateurs, conseillers ...etc.) qui œuvrent auprès des orphelins doubles du sida. Pour l'implantation de services aux niveaux social, affectif et psychologique, il s'avère nécessaire d'outiller et de former les acteurs sociaux, étant donné que ces types d'intervention ne sont pas disponibles dans l'offre de services biopsychosociaux actuelle. Une évaluation des besoins de formation des acteurs sociaux serait aussi nécessaire afin de connaître leurs besoins particuliers en termes de formation.

CONCLUSION

Rappelons que cette étude exploratoire et transversale s'articule autour d'une réalité qui fait problème et qui est en expansion, soit le nombre toujours croissant d'orphelins du sida. Ce nombre croissant engendre des difficultés par rapport à la prise en charge, à la réponse aux besoins de base, aux conditions de vie souvent précaires, aux perspectives d'avenir des orphelins ...etc. L'étude s'intéresse plus particulièrement à la réponse aux besoins de base des orphelins âgés de 12 à 18 ans dont le père et la mère (double) sont décédés du sida depuis au moins un an, un phénomène social très peu documenté. Elle se déroule en Afrique Subsaharienne, plus précisément à Bamako dans la capitale de la République du Mali. Elle a pour but premier de faire l'étude des besoins de base de ces jeunes afin d'identifier les services biopsychosociaux à mettre en place ou à bonifier pour assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte. Pour mieux comprendre le contexte, cette recherche porte un regard sur l'offre de services disponible et souhaitée, selon les jeunes orphelins du sida, afin de répondre à leurs besoins de base. La présente étude a permis de recueillir des données documentant les objectifs spécifiques poursuivis :

- 1) Explorer les conditions de vie des orphelins doubles du sida ;
- 2) Estimer, à partir du point de vue des répondants, les conséquences biopsychosociales ;
- 3) Recueillir le point de vue des jeunes orphelins sur les services biopsychosociaux disponibles et souhaités.

Cette recherche innove en présentant le point de vue des jeunes sur leurs besoins et situations, car peu d'études se sont attardées à leur perception. Leur opinion est au cœur de cette recherche. Malgré un nombre limité de participants, les résultats de cette étude permettent plusieurs constats.

D'après les résultats, tous les jeunes répondants ont été pris en charge par le système familial, soit la famille élargie ou une famille d'accueil. Ainsi, ils évoluent tous dans un cadre familial. Les résultats démontrent également que les jeunes orphelins semblent plus ou moins satisfaits de la réponse à leurs besoins physiologiques, leurs besoins de sécurité et que leurs besoins d'amour et d'appartenance, car ils ne sont que partiellement répondus. On observe aussi certains besoins spécifiques et prioritaires pour cette population cible.

En résumé, même si certains jeunes ont des vêtements adéquats et des chaussures, d'autres répondants n'en ont pas. Même si les jeunes mangent deux à trois repas par jour, leur alimentation reste minimale. Il n'y a pas de diversité alimentaire et on ne sait pas s'ils mangent toujours à leur faim et si leur alimentation convient à un jeune qui suit un traitement antirétroviral (ARV). Ils ont tous un toit, mais plusieurs jeunes dorment sur une natte sur le sol et n'ont pas de moustiquaire, malgré les maladies transmissibles par les piqures d'insectes, telles le paludisme et la fièvre jaune. En ce qui a trait à la scolarisation, ce ne sont pas tous les jeunes qui fréquentent l'école au moment de l'étude ou qui y sont allés. De plus, chez nos répondants, le taux d'achèvement du primaire est très faible. Et pourtant, au Mali la scolarisation au niveau du primaire est obligatoire pour tous les enfants et il n'y a pas de frais scolaire dans les écoles publiques. Ainsi, ces jeunes ont droit à cette éducation, mais ils n'y ont pas tous accès, surtout les filles. Selon les résultats obtenus, on dénote aussi un besoin de formation professionnelle pour les jeunes orphelins du sida afin d'assurer leur autonomisation et leur avenir. Cette recherche a également permis de constater que la plupart des jeunes n'ont pas accès à de l'information ou à de la sensibilisation sur le VIH/SIDA, d'autres infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) ou sur la contraception. Pourtant, la quasi-totalité des répondants a un statut sérologique positif. Et certaines filles entrent très tôt en relation amoureuse.

Il est possible de constater, selon les dires des répondants, qu'ils vivent de la discrimination et de la stigmatisation. Cette étude met aussi en évidence certaines émotions que les jeunes ressentent face à leur situation en général, telles que la colère, le stress, la solitude ...etc. Par contre, d'autres émotions ou ressentiments n'ont pas été explorés (tristesse, estime de soi ...etc.). Un des aspects intéressants à retenir dans cette étude concerne la représentation de soi de ces jeunes. Les éléments apportés dans la présente recherche permettent de constater que ces jeunes sont affectés par le décès de leurs parents et qu'ils souffrent, pour la plupart, d'un manque d'affection. Ils se voient différemment des autres enfants et ils ont la perception de ne pas avoir les mêmes droits étant donné qu'ils ne vivent pas avec leurs parents et qu'ils n'ont pas leur affection. En ce sens, certains répondants mentionnent qu'un jeune qui a perdu ses parents n'a pas le même degré d'affection qu'un jeune qui n'a pas perdu ses parents.

Cette recherche a aussi souligné l'importance du soutien social. Selon les résultats, les répondants semblent percevoir un soutien social dans leur entourage. C'est presque l'ensemble des jeunes qui mentionnent la disponibilité d'au moins une personne de confiance dans le système familial. Par contre, ce ne sont pas tous les répondants qui mentionnent avoir quelqu'un à qui se confier, les jeunes semblent donc faire une différence. Dans l'ensemble, les répondants sont satisfaits de leur relation avec leurs amis, leurs pairs et les intervenants. Quelques jeunes sont aussi satisfaits de leur relation avec la famille et la fratrie.

En somme, les hypothèses émises nous permettent d'énoncer que les jeunes répondants semblent plus ou moins satisfaits quant à la réponse à leurs besoins physiologiques, leurs besoins de sécurité, leurs besoins sociaux, affectifs et psychologiques. Dans la réponse aux besoins de base des orphelins doubles du sida, les services biopsychosociaux disponibles ne tendent pas seulement à satisfaire les besoins primaires (physiologiques) de la hiérarchisation de besoins fondamentaux selon Maslow. En fait, ces besoins sont minimalement répondus. Dans la présente étude, en général, c'est les besoins au niveau de la santé qui sont partiellement répondus (réception du traitement antirétroviral), cependant les jeunes mentionnent d'autres besoins au niveau de la santé qui ne sont pas comblés. Les résultats permettent également d'affirmer que les orphelins doubles du sida, en contexte africain, ont des caractéristiques et des besoins spécifiques, sur le plan psychoaffectif. Et, que la prise en charge des orphelins du sida n'englobe pas un soutien et une intervention aux niveaux social, affectif et psychologique afin de favoriser le développement du jeune. Les résultats de cette étude font ressortir les besoins de services chez les orphelins doubles du sida du niveau ontosystémique au niveau macrosystémique dans la société africaine et plus particulièrement, à Bamako au Mali.

Comme nous l'avons vu dans la discussion, de manière générale, les résultats obtenus sont similaires à ce que l'on retrouve dans d'autres études. Par ailleurs, les résultats de l'étude d'Amat-Roze (2003) soulignent que les orphelins du sida sont des enfants polytraumatisés, psychiquement par le décès de leurs parents, la stigmatisation fréquente liée à la maladie, un état de dénuement global, physiquement par la détérioration

des conditions de vie qui menace leur état de santé d'enfants, mais aussi d'adultes. Ainsi, dans plusieurs études, on constate de nombreuses conséquences biopsychosociales pour ces jeunes. Car, les impacts du VIH/SIDA sur les enfants sont multiples, complexes et multidimensionnels. Plusieurs d'entre-elles ont un impact non négligeable sur leur sécurité, leur développement et la satisfaction de leurs besoins de base. Ainsi que d'innombrables effets sur les conditions de vie souvent précaires et leurs perspectives d'avenir.

La bonification de l'offre de services offert par les organismes locaux semble possible à certains niveaux, malgré le manque de ressources financières et matérielles disponibles sur le terrain. Cette recherche a permis de mieux connaître le point de vue des jeunes orphelins doubles du sida quant à la satisfaction de leurs besoins de base, vis-à-vis de leur situation en général et les services biopsychosociaux. L'étude a également permis d'explorer leurs conditions de vie et les conséquences du VIH/SIDA sur ces jeunes. Elle a également permis de recueillir, auprès des répondants, des besoins spécifiques afin de suggérer des pistes d'interventions. Les résultats obtenus indiquent l'importance d'avoir une perspective bioécologique pour offrir des services biopsychosociaux à ces jeunes afin d'assurer leur sécurité et leur développement à court, moyen et long terme.

Néanmoins, il convient de souhaiter que l'approfondissement des connaissances sur les besoins de base et spécifiques des orphelins doubles du sida se poursuivre, notamment pour mieux les définir et pour comparer les perceptions des jeunes avec celles des membres de la famille, tuteur ou autre personne significative qui les prend en charge et avec celles des acteurs sociaux qui œuvrent auprès d'eux. Cette étude exploratoire et transversale a soulevé plusieurs avenues possibles de recherche. Les résultats de cette recherche permettront de mettre à jour les connaissances déjà existantes sur ce sujet et ils sensibiliseront les acteurs sociaux œuvrant auprès de cette population cible sur les besoins de base et spécifiques de ces jeunes.

Références

- Adler, N. (1994). *Comportement international*. Ottawa, Canada, Édition Reynarld Goulet. Inc. 78p.
- Amat-Roze, J-M. (2003). L'infection à VIH/sida en Afrique subsaharienne, propos géographiques. *Hérodote*, 111, 117-155.
- Ambendet A., Bansimba T., Brazzaville C., Dzalamou M., Mboussou F., Mkaya J., Puruehnce M.F., et Salami L. (2006). Évaluation du retentissement psychosocial du SIDA chez les orphelins à Brazzaville.
- Association canadienne pour la santé mentale (1998). Matériel d'animation portant sur les besoins affectifs et physiques. Réalisé dans le cadre de la Semaine nationale de la santé mentale. Chaudière-Appalaches.
- Bagirishya, H. (2008). Enfance en difficulté et socialisation en milieu urbain africain. Étude des parcours de vie d'orphelins d'Addis Abéba (Éthiopie). Mémoire de maîtrise inédit. Université Laval à Québec.
- Bailly, L. (2006). Traumatisme psychique chez le jeune enfant et théories sociales infantiles ». Dans Baubet T., Lachal C., Ouss-Ryngaert L., Moro M. R., *Bébés et traumas*. Grenoble, La Pensée sauvage, (pp. 59-65).
- Banque Mondiale (2005). L'éducation et le VIH/SIDA. *Une lueur d'espoir*. Les Éditions Saint-Martin. 96p.
- Banque Mondiale (BM), Partenariat pour le développement de l'enfant (PDE), l'UNICEF et l'ONUSIDA. (2002). Manuel de formation : Garantir l'accès à l'Éducation des Orphelins et Enfants Vulnérables. Manuel de l'instructeur.
- Banque Mondiale (2002). Education and HIV/AIDS : A Window of Hope. Washington D.C.: International Bank for Reconstruction and Development /World Bank.
- Barrera, M. (1986). Distinctions Between Social Support Concepts, Measures, and Models. *American Journal of Community Psychology*, vol. 14, no 4, 413-445.
- Beauvolsk, M-A., Renault, G., van de Sande, A. (2009). *Le travail social – Théories et pratiques*. Collectif Broché. Gaetan Morin Éditeur. 272p.
- Bonnet, D. et De Suremain, C. (2008). Quelle place pour l'anthropologie de l'enfance dans le développement ? *Sciences au Sud*, 44, 16p.
- Bronfenbrenner, U. (1996). Le modèle « Processus-Personne-Contexte-Temps » dans la recherche en psychologie du développement : Principes, applications et implications. Dans R. Tessier et G.M.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Harvard University Press, 330 p.
- Bronfenbrenner, U. et Morris, P.A. (2006). The Bioecological Model of Human Development. Dans R.M. Lerner (dir.), *Theoretical Models of Human Development*, Vol 1, *Handbook of Child Psychology* (Vol 1) (6e ed.), (pp.793-828). Hoboken (N.J.) : John Wiley et Sons.
- Carignan, L. (2011). Principales approches en travail social. Dans Deslauriers, J.P., et Turcotte, D. (éds). *Méthodologie de l'intervention sociale et personnelle*, (pp.141-163). Les Presses de l'Université Laval.
- Charrette, M., et Monette, M. (1995). *Les besoins de la clientèle*. Presses Inter Universitaires, 21-34.
- Côté, J., Filion, F. et Fortin, M-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Cohen, S., et Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310-357.
- Cutrona, C.E. et Gardner, K.A. (2004). Social support communication in families. Dans A.L.Vangelisti (dir), *Handbook of family communication*. (pp. 415-512). Mahwah : Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Delaunay, V. (2009). Abandon et prise en charge des enfants en Afrique : une problématique centrale pour la protection de l'enfant. *Mondes en développement*, 146, (pp. 33-46).
- Dorvil, H., Mayer, R. (2001). Les approches théoriques. *Collection: Problèmes sociaux et interventions sociales*. Tome I. Théories et méthodologies. Les Presses de l'Université du Québec, 592p.
- Drapeau, S., Rochette, E., Provost, M. A., Tarabulsky G. M. (2008). *L'évaluation psychosociale auprès des familles vulnérables*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 167p.
- Fabianova, L. et Sramata, M. (2007). Aspects psycho-sociaux des enfants abandonnés et orphelins atteints par le VIH/SIDA au Nairobi : une autre face de la pauvreté. *Pensée plurielle*, 16(3), (pp. 207- 213).
- Familly Health International (FHI) (2001). *Soins pour les orphelins, les enfants affectés par le VIH/SIDA et les autres enfants vulnérables - Cadre stratégique*, USAID. Washington DC, (5-6).

- Foster, G., Makufa, C., Drewa, R., Mashumba, S., et Kambeu, S. (1997). Perception of children and community members concerning the circumstances of orphans in rural Zimbabwe. *Aids Care*, 19 (4), (pp. 391-405).
- Gauthier, B. (2004). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données*, (4^e éd.). Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Garbarino, J. (1992) *Children and Families in the social Environment*. (2e ed
- Garbarino, J., Kostelny K. (1992). Child maltreatment as a community problem. *Child Abuse and Neglect*, 16 (4), (pp. 455–464).
- Glorion, F. (2003). Accompagner l'enfant en deuil. *Laennec*, 51 (1), (pp. 21-33.)
- Grubb, I., McClure, M. (1999). *La transmission du VIH : guide d'évaluation du risque, une ressource pour les éducateurs, les conseillers et les professionnels de la santé*. 3^e éd., Société canadienne du sida, 48p.
- Gupta, R. (2006). *HIV/AIDS and Gender Issues*. Coalition interagence sida et développement. Ottawa. July 2006.
- Gupta, R. (2004). Globalization, Women and the HIV/AIDS Epidemic. *Peace Review* 16(1), (pp. 79-83).
- Gupta, R. (2000). *Gender, sexuality, and HIV/AIDS : the what, the why, and the how*. International Center for Research on Women (ICRW), Washington, D.C., USA. July, 12.
- Rapport national UNGASS (2008). 74 p.
- Rapport national UNGASS (2010). 92 p.
- Rapport national UNGASS (2012). 101 p.
- Helfer, C. (2007). Bientraitance : des principes aux pratiques. *Informations sociales*, 140 (4), (pp. 77-87).
- Hunter, S., Williamson, J. (2000). Children on the Brink, executive summary, USAID, (pp. 1-10).
- Kamanzi, S.J., M.S. (2004). Le sida en Afrique, un défi à la solidarité internationale. *Laennec*, 52, (pp. 18-31).
- Laurin, P., Lavoie, L. et Marquis, D. (2010). *La recherche-action : Théorie et pratique. Manuel d'autoformation*. Québec, Presses de l'Université du Québec. 229p.

- Leclercq, V. (2009). Pour lutter contre le SIDA promouvoir la participation des plus vulnérables. *Laennec*, 57, (pp. 25-35).
- Leventhal, J. (2003). The field of child maltreatment enters its fifth decade, *Child Abuse and Neglect*, 27(1), (pp. 1-4).
- Malo, C. (2000). *Le modèle écologique du développement humain : conditions nécessaire de son utilité réelle*. Institut de recherche pour le développement social des jeunes et École de service social. Université de Montréal. Atelier présenté dans le cadre du Psycho-stage 2000 aux enseignants et enseignantes de psychologie de niveau collégial. Ste-Lucie, Québec.
- Maslow, A. H. (1943). Theory of human motivation, *Psychological Review*, no80.
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation and personality*, New York, Harper and Row.
- Maslow, A.H. (1972). Vers une psychologie de l'Être (Toward a psychology of bieng), Paris, Fayard.
- Mayer, R., et Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Montréal : Gaétan Morin Éditeur Ltée.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin Éditeur.
- Mukoyogo, C.M., Williams G. (1992). Orphelins du SIDA : un perspective communautaire en Tanzanie, Londres, Dar es Salam : Actionaid, AMREF, World in Need (Collection stratégique pour l'Espoir no5), (pp. 9-13).
- Nengeh Mensah, M. (2003). *Ni vues ni connues? Femmes, VIH et médias*. Montréal : Les éditions du remue-ménage, 221p.
- Nguyen, A. et al. (2010). Les traumatismes psychiques chez les enfants infectés ou affectés par le VIH/SIDA au Cambodge : de l'histoire singulière à la dimension collective. *La psychiatrie de l'enfant*, 53, (pp. 385-429).
- (OMD) (2011). Rapport 2011. *Éliminer la pauvreté 2015 c'est possible*, Nations Unies, New York, 2011 : 72 p.
- OMS (2002). VIH/SIDA Surveillance Épidémiologique Mise à jour pour la Région Afrique de l'OMS. Organisation mondiale de la Santé, Bureau régionale pour l'Afrique, 2003.77p.
- OMS, ONUSIDA (2002). Le point sur l'épidémie de sida. Suisse. Décembre 2002. 42p.

- OMS (2002). *Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées : Recommandations pour une approche de santé publique*. Résumé exécutif. Avril 2002. 28p. www.who.int.
- OMS, ONUSIDA et l'UNICEF (2009). *Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé*. Rapport de situation 2009. pp.167. www.who.int.
- ONUSIDA (2001). *Investir dans notre avenir : le soutien psychosocial aux enfants affectés par le VIH/SIDA*. Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA, 24p.
- ONUSIDA (2008). *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*. Résumé d'orientation. 38p.
- ONUSIDA (2008). Rapport annuel de l'ONUSIDA 2008. *Sur la voie de l'accès universel*. 72p. www.unaids.org.
- ONUSIDA (2007). Rapport annuel de l'ONUSIDA. *Connaître son épidémie*. 50p. www.unaids.org.
- ONUSIDA. (2010). Rapport Mondial : Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida. 364p.
- Procidano, M.E. et Heller, K. (1983). Measures of Perceived Social Support from Friends and from Family : Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, Vol11 (1), (pp. 1-24).
- Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), Union Africaine, Commission économique pour l'Afrique et Groupe de la Banque africaine de développement. (2011). Rapport OMD 2011. *Évaluation des progrès accomplis en Afrique dans la réalisation des objectifs du Millénaire pour le développement*. 172p.
- Romano, H. (2009). Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin. *Le journal des psychologues*, 273(10), (pp. 48-53).
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity : Protective factors and resistance to psychiatric disorders. *British Journal of Psychiatry*, 147, (pp. 598-611).
- Smart, R. (2003). *Politiques pour les orphelins et enfants vulnérables: un cadre pour progresser*. Agency for International Development (USAID). 29 p.
- UNICEF, République du Mali (2008). Pauvreté des enfants et inégalités au Mali. *Unissons-nous pour les "enfants au centre du développement au Mali"*, p.147.
- UNAIDS, UNICEF et USAID (2004). *Children on the Brink 2004: A Joint Report of New Orphan Estimated and Framework for action*. New York, États-Unis. pp.46. www.unaids.org, www.unicef.org, ou www.usaid.gov.

UNAIDS, UNICEF, USAID (2002). *Children on the Brink. (2002) : A joint report on Orphan Estimates and Program Strategies*. New York, Etats-Unis.

UNAIDS (2010). *Rapport National UNGASS 2010*. Présidence de la République du Mali. Haut Conseil National de lutte contre le sida (HCNLS) Secrétariat exécutif. Mars 2010. pp. 92. www.unaids.org.

UNAIDS (1999). *AIDS and men who have sex with men*. UNAIDS Point of view. UNAIDS Best Practice Collection. 8p.

UNAIDS (1999). *Gender and HIV/ AIDS Taking stock of research and programmes*. March. (p. 44).

UNICEF Mali(2008). *Pauvreté des enfants et inégalité au Mali*. Direction Nationale de la Statistique et de l'Informatique (DNSI), Ministère de l'Économie, de l'Industrie et du Commerce. République du Mali. Bamako, Mali. Novembre. (p. 147).

Williamson, J. (2000 a). *What Can We Do To Make a Difference? Situation analysis on children and families affected by AIDS*. Displaced Children and Orphans Fund. Washington D.C. United States Agency for International Development (USAID).

Williamson, J. (2000 b). *Finding a Way Forward: Principles and Strategies to Reduce the Impacts of AIDS on children and families*. Draft, Novembre 2, 1999..

Williamson, J. (2001). *Principles to Guide Programming for Orphans and Other Vulnerable Children*. Draft discussion paper, 23 Octobre.

Appendice A

Questionnaire pour les orphelins doubles du sida

Questionnaire pour les orphelins doubles du sida

PREMIÈRE PARTIE : FICHE SIGNALÉTIQUE DES ORPHELINS

***Note :** précisez à l'enfant qu'il n'est pas obligé de répondre à toutes les questions.

Date et heure de la rencontre : _____

Code d'identification du sujet : (ex : M01 ou F02) _____

Nom fictif du jeune : _____

Âge : () ans

1) Genre :

1 () H

2 () F

2) Depuis quand tes parents sont-ils décédés ? Précise le nombre d'années :

1 () 1 à 5 ans : _____

2 () 6 à 10 ans : _____

3 (...) inconnu, mais depuis au moins un an

18 () Non mentionné

Fratie du jeune :

3) Nombre de frères ?

1 () 1 à 3

2 () 4 à 6

3 () Aucun

18 () Non mentionné

4) Nombre de sœurs ?

1 () 1 à 3

2 () 4 à 6

3 () Aucune

18 () Non mentionné

5) Vivent-ils avec toi? Si oui, passez à la question 7

1 () Oui

2 () Non

18 () Non mentionné

19 () Ne s'applique pas

6) Si non, est-ce que tu as encore des contacts avec eux et pourquoi? :

1 () Oui : _____

2 () Non : _____

18 () Non mentionné

19 () Ne s'applique pas

Milieu de vie

7) Milieu de vie actuel :

1 () Intrafamilial : _____

2 () Extrafamilial : _____

8) Genre du tuteur :

1 () Masculin

2 () Féminin

3 () Mixte

9) Âge du tuteur : () ans

10) État civil du tuteur :

1 () Marié(e)

2 () Veuf (ve)

18 () Non mentionné

11) Le lien avec le tuteur :

1 () Grands-parents

2 () Oncle ou tante

3 () Parents adoptifs : _____

12) Nombre de personnes vivant dans le même lieu de résidence? Précise le nombre :

1 () 1 à 15 : _____

2 () 15 et plus : _____

13) Nombre d'adultes de sexe masculin dans le même milieu de résidence ?

1 () 1 à 7 : _____

2 () 8 à 15 : _____

14) Nombre d'adultes de sexe féminin dans le même milieu de résidence ?

1 () 1 à 7 : _____

2 () 8 à 15 : _____

18 () Non mentionné

15) Nombre d'enfants dans le même milieu de résidence ? _____

- 16) a) Source de revenus de la famille (élargie ou accueil) qui te prend en charge ?
 1 () Travail rémunéré (formel ou informel)
 2 () Rentes (pension ou location)
- 16) b) Si c'est un travail rémunéré, quel est ce travail ? _____
- 17) Est-ce que toi ou ton tuteur bénéficiez de l'aide d'un organisme pour ta prise en charge? Si oui, précise le service :
 1 () Services Médicaux : _____
 2 () Subvention pour l'apprentissage d'un métier : _____
 3 () Dons de matériels et de denrées alimentaires : _____
 18 () Non mentionné

DEUXIÈME PARTIE : LES BESOINS

BESOINS PHYSIOLOGIQUES

- 18) Quelle est ta situation (conditions) d'hébergement ? _____

 1 () Matelas avec ou sans moustiquaire
 2 () Natte avec ou sans moustiquaire
- 19) Combien de repas par jour est-ce que tu manges et quels sont ces repas?
 1 () Un repas : _____
 2 () Deux repas : _____
 3 () Trois repas : _____
- 20) Est-ce qu'il y a des services ou un endroit où tu peux manger gratuitement ? Si oui, précise où :
 1 () Oui : _____
 2 () Non
- 21) a) Est-ce que tu as accès à de l'eau potable dans ton milieu de vie?
 1 () Oui
 2 () Non
- 21) b) Si non, est-ce qu'il y a un endroit où tu as accès à de l'eau potable gratuitement?
 1 (...) Oui
 2 (...) Non
- 22) Tes vêtements et tes chaussures sont-ils en bon état?
 1 () Oui : _____
 2 () Non : _____

BESOINS DE PROTECTION ET DE SÉCURITÉ

SANTÉ

23) Est-ce que tu penses être en bonne santé et pourquoi?

1 () Oui : _____

2 () Non : _____

24) a) Est-ce que tu connais ton statut sérologique?

1 (...) Oui

2 (...) Non

24) b) Quel est ton statut sérologique?

1 (...) séropositif

2 (...) séronégatif

25) Quelle est la dernière fois que tu as été malade?

1 () Au cours des trois dernier mois

2 () Au cours des douze dernier mois

3 () un an et plus

18 () Non mentionné

26) Est-ce que tu ressentais qu'un seul mal ou plusieurs maux et quels sont ces maux?

1 () 1 seul mal : _____

2 () 2 maux et plus : _____

3 () aucun mal : _____

27) As-tu consulté un médecin quand tu étais malade?

1 () Oui

2 () Non

28) Est-ce que tu as accès aux services de santé et aux médicaments?

1 () Oui

2 () Non

3 () Je ne sais pas

29) Qui prend soin de toi lorsque tu es malade? Précise la personne ou l'organisme :

1 () Intrafamilial : _____

2 () Extrafamilial : _____

30) Qui te donne des médicaments? Précise la personne ou l'organisme :

1 () Intrafamilial : _____

2 () Extrafamilial : _____

31) As-tu déjà reçu des vaccins?

- 1 () Oui _____
 2 () Non
 3 () Je ne sais pas

SCOLARISATION ET EMPLOI

32) Est-ce que tu vas à l'école?

- 1 () Oui
 2 () Non → Passez à la question № 37

33) Si oui, tu es à quel niveau?

1 () Primaire	2 () Deuxième cycle	3 () Lycée	4 () Bac
1 ^{er}	7 ^e	10 ^e	12 ^e
2 ^e	8 ^e	11 ^e	
3 ^e	9 ^e		
4 ^e			
5 ^e			
6 ^e			

34) Qui paye tes frais de scolarité? Précise la personne ou l'organisme :

- 1 () Intrafamilial : _____
 2 () Extrafamilial : _____
 3 () Aucun frais (gratuité) : _____
 18 () Ne s'applique pas

35) Est-ce que tu as tout le matériel nécessaire (fournitures, uniformes ... etc.)?

- 1 () Oui
 2 () Non
 19 () Ne s'applique pas

36) Si non, précise ce que tu as besoin : _____

37) Si tu ne fréquentes pas l'école, est-ce que tu as déjà fréquenté l'école dans le passé? →

Si non, passez à la question № 41

- 1 () Oui
 2 () Non
 19 () Ne s'applique pas

38) Si oui, pendant combien d'années ? Précise le nombre d'années

- 1 () 1 à 3 ans : _____
 2 () 4 à 7 ans : _____
 3 () 8 à 11 ans : _____
 19 () Ne s'applique pas

39) Quel niveau de scolarité as-tu atteint?

1 () Primaire	2 () Deuxième cycle	3 () Lycée	4 () Bac
1 ^{er}	7 ^e	10 ^e	12 ^e
2 ^e	8 ^e	11 ^e	
3 ^e	9 ^e		
4 ^e			
5 ^e			
6 ^e			

40) Pour quelles raisons as-tu abandonné l'école?

- 1 () Frais de scolarité : _____
 2 () Maladie : _____
 3 () Aider la famille : _____
 19 () Ne s'applique pas

41) Est-ce que tu sais lire et écrire?

- 1 () Oui
 2 () Non

42) Quelle langue ou quel dialecte est-ce que tu parles?

- 1 () Seulement bambara : _____
 2 () Bambara et français : _____

43) Est-ce que tu éprouves des difficultés d'apprentissage (c'est difficile pour toi d'aller à l'école)?

- 1 () Oui
 2 () Non

44) Est-ce que tu souhaites poursuivre tes études?

- 1 () Oui
 2 () Non

TRAVAIL ET PETIT MÉTIER

45) Est-ce que tu as déjà appris un petit métier?

- 1 () Oui → lequel? _____
 2 () Non

46) Est-ce que tu as un emploi présentement?

- 1 () Oui → lequel? _____
 2 () Non

47) Est-ce que tu aimerais développer des compétences dans un métier?

- 1 () Oui lequel? _____
 2 () Non

SÉCURITÉ ET CONFIANCE

48) Est-ce qu'il y a dans ton entourage des personnes à qui tu peux faire confiance?

- 1 () Oui
 2 () Non → Passez à la question № 50

49) a) La ou les personnes de confiance font partie de quel groupe ?

- 1 () Intrafamilial : _____
 2 () Extrafamilial : _____
 19 () Ne s'applique pas

49) b) Précise quel est le lien avec toi? _____

50) Est-ce que tu te sens en sécurité (protégé, encadré et surveillé) dans ton milieu de vie?

- 1 () Oui
 2 () Non

51) Est-ce que tu as une personne ressource à qui te référer en cas de besoin?

- 1 () Oui
 2 () Non

52) Est-ce que tu as quelqu'un à qui te confier dans ton milieu de vie?

- 1 (...) Oui
 2 (...) Non

BESOINS D'APPARTENANCE ET D'AMOUR

PROFIL DU RESEAU DES JEUNES

53) As-tu fréquenté plus d'un milieu de vie depuis le décès de tes parents?

- 1 () Oui, combien _____
 2 () Non

54) Est-ce que tu as des contacts avec des membres de la famille élargie?

- 1 () Oui
 2 () Non → passez à la question №57

55) Si oui, avec quel(s) membre(s)?

- 1 () Grands-parents : _____
 2 () Fratrie : _____

- 3 () Oncle et/ou tante : _____
- 56) À quelle fréquence sont les contacts?
- 1 () Fréquent (hebdomadaire ou mensuel) _____
- 2 () Peu fréquent ou irrégulier _____
- 18 () Non mentionné _____
- 19 () Ne s'applique pas _____
- 57) Si tu n'as pas de contact, quelle est la raison de l'absence de contact :
- 1 () Tu ne veux pas : _____
- 2 () Tu ne les connais pas : _____
- 3 () La famille ne veut pas : _____
- 19 () Ne s'applique pas
- 58) Est-ce que tu aimerais avoir des contacts avec des membres de la famille élargie et pourquoi ?
- 1 () Oui : _____
- 2 () Non : _____
- 19 () Ne s'applique pas
- 59) Est-ce que tu aimerais avoir plus de contact avec des membres de la famille élargie et pourquoi?
- 1 () Oui : _____
- 2 () Non : _____
- 19 () Ne s'applique pas

60- 64 Comment perçois-tu tes relations avec chacun des groupes suivants :

Cochez la bonne case	Famille élargie 60)	Frères / sœurs 61)	Ami(e) / Pairs 62)	Intervenant(e)s ou ressources sociales 63)	Enseignant(e)s 64)
1 () Satisfaisant					
2 () Plus ou moins satisfaisant					
3 () Aucune relation					
18 () Non mentionné					
19 () Ne s'applique					

VIE PERSONNELLE ET AFFECTIVE

65) T'arrive-t-il de te sentir seul(e) et pourquoi?

1 () Souvent : _____

2 () Parfois : _____

3 () Rarement : _____

4 () Jamais : _____

66) Est-ce qu'il t'arrive d'avoir des comportements négatifs (ex. se battre, rechercher les sensations, consommer ...etc.)?

1 () Oui, quel(s) comportement(s) ? _____

2 () Non

67) Est-ce qu'il t'est déjà arrivé de blesser quelqu'un ou de te blesser?

1 () Oui

2 () Non

68) Est-ce que tu consommes de la drogue ou de l'alcool?

1 () Oui

2 () Non

69) Est-ce qu'il t'arrive de ressentir de la colère?

1 () Oui : _____

2 () Non → Passez à la question N° 71

70) Qu'est-ce qui ce passe lorsque tu es en colère?

71) Est-ce que tu te sens stressé?

1 () Présence de stress : _____

2 () Peu ou absence de stress : _____

72) Est-ce que tu as été victime de mauvais traitements dans le système familial? Si oui, quel type de mauvais traitements ?

1 () Oui : _____

2 () Non

18 () Non mentionné

RELATION AMOUREUSE ET ÉDUCATION SEXUELLE

73) a) Est-ce que tu as déjà eu une relation amoureuse?

1 () Oui

2 () Non

73) b) Si oui, précise si tu es toujours en relation et depuis combien de temps

74) a) Est-ce que tu as déjà reçu de l'information sur la sexualité, la santé reproductive, les ITSS, le VIH/SIDA ...etc.?

1 () Oui

2 () Non

74) b) Si oui, précise sur quel(s) thème(s) _____

75) Est-ce qu'on t'a déjà parlé de moyens de contraception et expliquer comment les utiliser?

1 () Oui

2 () Non

REPRÉSENTATION DE TON AVENIR

76) a) Est-ce que tu as des buts de fixés à court, moyen ou long terme?

1 () Oui

2 () Non

3 () Je ne sais pas

76) b) Si oui, quel type de but? _____

77) a) Est-ce que tu as un rêve?

1 () Oui

2 () Non

3 () Je ne sais pas

77) b) Si oui, c'est quoi ton rêve? _____

PROBLÈMES TRANSVERSAUX

78) Est-ce qu'il t'arrive de te sentir discriminé (pas comme les autres) à cause de ton statut d'orphelin? Et pourquoi selon toi? _____

79) Est-ce que le fait que tes parents soient décédés du sida, te nuit dans la vie (*ça te porte préjudice*)? Et pourquoi selon toi?

80) Est-ce que tu penses que la femme est égale à l'homme et qu'elle a les mêmes droits? Et pourquoi selon toi? _____

81) Est-ce que tu penses qu'un orphelin a les mêmes droits qu'un autre enfant? Et pourquoi selon toi? _____

LES SERVICES BIOPSYCHOSOCIAUX

LES SERVICES

82) Quels les services biopsychosociaux (d'aide) dont tu bénéficies présentement?

83) Quels sont les services biopsychosociaux (d'aide) utilisés dans le passé?

84) Quels sont les services biopsychosociaux dont tu souhaiterais bénéficier? _____

Un grand merci pour ta participation!

Appendice B

Formulaire de consentement du participant



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
CONCERNANT LA PARTICIPATION DES ORPHELINS DE PÈRE ET DE
MÈRE
PAR CAUSE DU VIH/SIDA**

TITRE DU PROJET

Analyse des besoins de base des orphelins doubles du sida âgés de 12 à 18 ans au Mali dans l'optique de mettre en place des services biopsychosociaux pour assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

RESPONSABLE(S) DU PROJET DE RECHERCHE

Responsable : Nakich, Nathalie (Étudiante à la maîtrise)
418-944-7704
0022372231795 (Mali)
Nathalie.nakich@uqac.ca
895, boulevard Auger Ouest
Alma, Québec, G8B 2B9

Directeur de recherche (si le responsable est un étudiant) : Louise Carignan, Ph.D., t.s.
directrice du mémoire
Sciences Humaines
Unité d'enseignement en travail social
Maîtrise en travail social
Poste 5692
Louise_Carignan@uqac.ca

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet ou

aux personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE, OBJECTIFS ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Description du projet de recherche

Le bien-être des orphelins du sida au Mali comme dans d'autres pays de l'Afrique de l'Ouest est préoccupant. Depuis le début de l'épidémie du VIH/SIDA, le nombre d'orphelins et d'enfants vulnérables (OEV) a augmenté rapidement. Ceci a amené plusieurs difficultés à ces enfants qui sont une population grandissante au Mali. De plus en plus, leurs besoins physiologiques, leurs besoins de sécurité, leurs besoins sociaux, leurs besoins affectifs et leurs besoins psychologiques ne sont pas comblés et pris en compte dans l'offre de services biopsychosociaux des établissements communautaire, privé et étatique.

À ce manque de services, on observe aussi une pauvreté grandissante au Mali. La famille élargie n'arrive pas toujours à prendre en charge financièrement ou matériellement les orphelins du sida. Car, un enfant a plusieurs besoins autant scolaire, qu'au niveau de l'alimentation, de l'habillement, de la santé ...etc. Généralement, les conditions de vie des orphelins du sida ne sont pas faciles. Certains n'ont pas accès à des ressources pour les aider, d'autres vivent de la discrimination, d'autres doivent subvenir seuls à leurs besoins de base, d'autres vivent dans des milieux de vie instables ou vivent des situations de mauvais traitements ...etc.

Les orphelins du sida doivent souvent être autonome plus tôt que les autres enfants à cause de leur statut. Ils commencent souvent à travailler très tôt, arrête l'école, ont quelques fois un travail avec de mauvaises conditions ...etc. Certains peuvent aussi démontrer des comportements qui mettent en danger leur santé et leur sécurité.

Face à tout cela, il est essentiel d'identifier les besoins de base et prioritaires des orphelins du sida et de vérifier si les services biopsychosociaux offerts tendent à assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

Objectif(s) spécifique(s)

Cette recherche a pour but premier de faire l'étude des besoins de base des orphelins du sida âgés de 12 à 18 ans, vivant à Bamako au Mali, dont le père et la mère sont décédés du sida depuis au moins un an. Plus précisément, cette recherche veut s'attarder aux besoins exprimés en premier lieu par les orphelins. Pour mieux comprendre leur situation, cette recherche porte également un regard sur l'offre de services disponible pour répondre aux besoins de base des orphelins. Cette recherche aura sans doute des retombées pour améliorer la pratique sociale auprès de cette population vulnérable.

Déroulement

La collecte de données concernant les besoins de base sera réalisée à l'aide d'un questionnaire prétesté et adapté aux orphelins du sida présentant les caractéristiques ciblées. Nous chercherons à rencontrer le plus d'enfants possibles (15) pour obtenir la saturation, autant de garçons que de filles. Le questionnaire sera passé qu'une seule fois et la passation de celui-ci s'étendra de 60 à 90 minutes. Étant donné que certains OEV sont analphabètes, le questionnaire sera passé sous forme orale, de manière individuelle, et possiblement traduit dans la langue locale, le bambara. Ce questionnaire a pour objectif d'identifier les besoins des orphelins du sida et de recueillir leurs points de vue concernant leur situation actuelle et les services offerts pour assurer leur sécurité et leur développement. Le questionnaire est composé d'une fiche signalétique pour les données sociodémographiques ainsi que des questions fermées et ouvertes concernant leur situation biopsychosociale et familiale. Il comporte une partie quantitative et une partie qualitative (méthodologie mixte).

AVANTAGES, RISQUES ET/OU INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il peut y avoir un risque minime associé au facteur de risque psychologique, sinon cette étude ne comporte pas d'autre risque pour les orphelins du sida. En cas de détresse psychologique, se référer aux coordonnées placées à la section 9 de ce document. Cette étude exploratoire et transversale vise, plus particulièrement, une meilleure compréhension des besoins, interventions et services dispensés à l'égard des orphelins du sida afin d'améliorer la pratique sociale pour assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

- 1) Un formulaire de consentement sera signé.
- 2) Une fois les données colligées, elles seront mises dans un classeur verrouillé dans l'organisme d'accueil.
- 3) Une fois les données transférées en mode informatique, les noms des participants seront substitués par des noms fictifs et des numéros afin de préserver l'entière confidentialité.
- 4) Les données seront conservées pour une période de 7 ans.

Mme Louise Carignan, Ph.D., t.s. directrice du mémoire et Mme Kadi Keita de l'AFAS/AMAS, sont les deux seules personnes ainsi que moi-même qui pourront avoir un accès aux données brutes et codifiées.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Les orphelins doubles du sida répondant aux critères de l'étude seront ciblés par des intervenants sociaux. La participation à l'étude est sur une base volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à

n'importe quel moment, sans à avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet.

INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Aucune compensation ne sera offerte aux sujets.

PERSONNES RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes :

Responsable du projet de recherche : Nakich, Nathalie : 01122372231795 (Mali) ou nathalie.nakich@uqac.ca

Directeur de recherche : Louise Carignan, Ph.D., t.s. directrice du mémoire
Sciences Humaines
Unité d'enseignement en travail social
Maîtrise en travail social
Poste 5692
Louise_Carignan@uqac.ca

Ressource psychologique disponible, en cas de besoin : Samu Social Mali : Tel : 00 223 221 97 10 ou en personne au bureau du SAMU social Mali situé quartier Hippodrome, Rue 246 porte 110 à Bamako.

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : 418-545-5011 poste 2493 ou marie-julie_potvin@uqac.ca.

CONSENTEMENT

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

. Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

Appendice C

Formulaire d'information et de consentement du tuteur du participant



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
CONCERNANT LA PARTICIPATION DES ORPHELINS DE PÈRE ET DE
MÈRE
PAR CAUSE DU VIH/SIDA**

Ce document s'adresse au tuteur de tout jeune désirant participer à la présente étude. Avant tout, il est important de bien prendre connaissance de ce document avant de permettre à votre enfant de s'engager comme participant. En tout temps, si vous ressentez le besoin de clarifier certains renseignements contenus dans ce document avant de donner votre autorisation, vous pouvez demander à l'étudiante-chercheuse toutes spécifications pouvant éclairer votre décision. De plus, vous êtes libre de consulter toute personne de votre choix si cela peut vous être utile dans votre décision.

TITRE DU PROJET

Analyse des besoins de base des orphelins doubles du sida âgés de 12 à 18 ans au Mali dans l'optique de mettre en place des services biopsychosociaux pour assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

RESPONSABLE(S) DU PROJET DE RECHERCHE

Responsable : Nakich, Nathalie (Étudiante à la maîtrise)
418-944-7704
0022372231795 (Mali)
Nathalie.nakich@uqac.ca
895, boulevard Auger Ouest
Alma, Québec, G8B 2B9

Directeur de recherche (si le responsable est un étudiant) : Louise Carignan, Ph.D., t.s.
directrice du mémoire
Sciences Humaines
Unité d'enseignement en travail social
Maîtrise en travail social
Poste 5692
Louise_Carignan@uqac.ca

PRÉAMBULE

Nous sollicitons la participation de votre enfant à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter qu'il participe à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE, OBJECTIF(S) ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Description du projet de recherche

Le bien-être des orphelins du sida au Mali comme dans d'autres pays de l'Afrique de l'Ouest est préoccupant. Depuis le début de l'épidémie du sida, le nombre d'orphelins et d'enfants vulnérables (OEV) a augmenté rapidement. Ceci a amené plusieurs difficultés à ces enfants qui sont une population grandissante au Mali. De plus en plus, leurs besoins physiologiques, leurs besoins de sécurité, leurs besoins sociaux, leurs besoins affectifs et leurs besoins psychologiques ne sont pas comblés et pris en compte dans l'offre de services biopsychosociaux des établissements communautaire, privé et étatique.

À ce manque de services, on observe aussi une pauvreté grandissante au Mali. La famille élargie n'arrive pas toujours à prendre en charge financièrement ou matériellement les orphelins du sida. Car, un enfant a plusieurs besoins autant scolaire, qu'au niveau de l'alimentation, de l'habillement, de la santé ...etc. Généralement, les conditions de vie des orphelins du sida ne sont pas faciles. Certains n'ont pas accès à des ressources pour les aider, d'autres vivent de la discrimination, d'autres doivent subvenir seul à leurs besoins de base, d'autres vivent dans des milieux de vie instables ou vivent des situations de mauvais traitements ...etc.

Les orphelins du sida doivent souvent être autonome plus tôt que les autres enfants à cause de leur statut. Ils commencent souvent à travailler très tôt, arrête l'école, ont quelques fois un travail avec de mauvaises conditions ...etc. Certains peuvent aussi démontrer des comportements qui mettent en danger leur santé et leur sécurité.

Face à tout cela, il est essentiel d'identifier les besoins de base des orphelins du sida et de vérifier si les services biopsychosociaux offerts tendent à assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

Objectif(s) spécifique(s)

Cette recherche a pour but premier de faire l'étude des besoins de base des orphelins âgés de 12 à 18 ans, vivant à Bamako au Mali, dont le père et la mère sont décédés du sida depuis au moins un an. Plus précisément, cette recherche veut s'attarder aux besoins exprimés en premier lieu par les orphelins du sida. Pour mieux comprendre leur situation, cette recherche porte un regard sur l'offre de services disponible pour répondre aux besoins de base des orphelins doubles du sida. Cette étude exploratoire et transversale aura sans doute des retombées pour améliorer la pratique sociale auprès de cette population vulnérable.

Déroulement

La collecte de données concernant les besoins de base sera réalisée à l'aide d'un questionnaire prétesté et adapté à la population cible, soit les orphelins du sida présentant les caractéristiques ciblées. Nous chercherons à rencontrer le plus d'enfants possibles (15) pour obtenir la saturation, autant de garçons que de filles. Le questionnaire sera passé qu'une seule fois et la passation de celui-ci s'étendra de 60 à 90 minutes. Étant donné que certains OEV sont analphabètes, le questionnaire sera passé sous forme orale, de manière individuelle, et possiblement traduit dans la langue locale, le bambara. Ce questionnaire a pour objectif d'identifier les besoins des orphelins du sida et de recueillir leurs points de vue concernant leur situation actuelle et les services offerts pour assurer leur sécurité et leur développement. Le questionnaire est composé d'une fiche signalétique pour les données sociodémographiques ainsi que des questions fermées et ouvertes concernant leur situation biopsychosociale et familiale. Il comporte une partie quantitative et une partie qualitative (méthodologie mixte).

AVANTAGES, RISQUES ET/OU INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il peut y avoir un risque minime associé au facteur de risque psychologique, sinon cette étude ne comporte pas d'autre risque pour les orphelins du sida. En cas de détresse psychologique, les jeunes peuvent se référer aux coordonnées placées à la section 9 de ce document. Cette étude exploratoire et transversale vise, plus particulièrement, une meilleure compréhension des besoins, interventions et services dispensés à l'égard des orphelins du sida afin d'améliorer la pratique pour assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte.

CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

- 1) Un formulaire de consentement sera signé par le participant et son tuteur
- 2) Une fois les données colligées, elles seront mises dans un classeur verrouillé dans l'organisme d'accueil.
- 3) Une fois les données transférées en mode informatique, les noms des participants seront substitués par des noms fictifs et des numéros afin de préserver l'entière confidentialité.
- 4) Les données seront conservées pour une période de 7 ans.

Mme Louise Carignan, Ph.D., t.s. directrice du mémoire et Mme Kadi Keita de l'AFAS/AMAS, sont les deux seules personnes ainsi que moi-même qui pourront avoir un accès aux données brutes et codifiées.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Les orphelins répondant aux critères de l'étude seront ciblés par les intervenants sociaux de l'organisme d'accueil. La participation à l'étude est sur une base volontaire. Votre enfant est donc libre de refuser d'y participer. Il peut également se retirer du projet à n'importe quel moment, sans à avoir à donner de raison, en faisant connaître sa décision à la chercheuse responsable du projet.

INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Aucune compensation n'est offerte aux sujets.

PERSONNES RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à la participation de votre enfant au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes :

Responsable du projet de recherche : Nakich, Nathalie : 01122372231795 (Mali) ou nathalie.nakich@uqac.ca

Directeur de recherche : Louise Carignan, Ph.D., t.s. directrice du mémoire
Sciences Humaines
Unité d'enseignement en travail social
Maîtrise en travail social
Poste 5692
Louise_Carignan@uqac.ca

Ressource psychologique disponible, en cas de besoin : Samu Social Mali : Tel : 00 223 221 97 10 ou en personne au bureau du SAMU social Mali situé quartier Hippodrome, Rue 246 porte 110 à Bamako.

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : 418-545-5011 poste 2493 ou marie-julie_potvin@uqac.ca.

CONSENTEMENT

Consentement du tuteur pour les jeunes de moins de 18 ans

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du tuteur du sujet de recherche

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au tuteur du sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au tuteur du sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

Appendice D

Déclaration d'honneur



Université du Québec à Chicoutimi

555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec
G7H 2B1

DÉCLARATION D'HONNEUR

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Je, soussigné(e), _____, à titre de _____, pour le projet de recherche intitulé : « Analyse des besoins de base des orphelins doubles du sida âgés de 12 à 18 ans au Mali dans l'optique de mettre en place des services biopsychosociaux pour assurer leur sécurité et leur développement jusqu'à l'âge adulte », m'engage à respecter le caractère confidentiel de toute information nominative dont j'aurai accès dans le cadre du projet de recherche ci-haut mentionné et à ne pas divulguer, reproduire ou utiliser, d'une quelconque manière, cette information autrement que pour les fins pour lesquelles elle m'est communiquée.

Je m'engage également à respecter la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'Université du Québec à Chicoutimi, l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* ainsi que la loi et les règles de l'art en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et ce, tant au niveau de la cueillette d'information confidentielle, de son traitement que de sa diffusion.

J'ai signé à _____, ce _____ jour du mois de _____ de l'an _____.

Nom

Signature

Adresse

Téléphone

Courriel :

Témoin (Nom)

Signature

Appendice E
Certification éthique

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2* et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

La présente est délivrée pour la période du 4 mai 2012 au 3 mai 2013.

Pour le projet de recherche intitulé : *Selon l'étude exploratoire des besoins fondamentaux des orphelins du VIH/STDA âgés de 12 à 18 ans, quels sont les services biopsychosociaux à mettre en place pour assurer leur sécurité et leur développement maximal jusqu'à l'âge adulte.*

Responsable du projet de recherche : *Madame Nathalie Natché*

No référence – Approbation éthique : 602-322.01

Fait à Ville de Saguenay, le 4 mai 2012



François Guérard
Président
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

